

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR  
JOANIE LOISEL

PORTRAIT DES PRATIQUES ACTUELLES AU QUÉBEC EN SOUTIEN À  
L'AUTODÉTERMINATION DES RESSOURCES DE TYPE  
FAMILIAL ET DES RESSOURCES INTERMÉDIAIRES  
HÉBERGEANT DES ADULTES PRÉSENTANT UNE  
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

MAI 2019

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## Sommaire

Le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé au Québec dans les années 60 a notamment mis l'accent sur les droits et libertés des personnes présentant une déficience intellectuelle. D'une part, ce mouvement majeur a favorisé l'émergence de différentes pratiques ayant à cœur le droit des personnes présentant une DI, dont le concept d'autodétermination. D'autre part, à la suite de la désinstitutionnalisation, plusieurs personnes présentant une DI se sont tournées vers différentes ressources d'hébergement, puisqu'il leur était alors impossible de retourner dans leur famille respective. À l'heure actuelle, peu d'informations sont disponibles sur les pratiques des ressources d'hébergement en contexte québécois au regard du soutien à l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. Un devis de recherche qualitatif, s'inspirant de l'étude phénoménologique à l'aide d'une démarche inductive, vise à dresser un portrait des pratiques actuelles au Québec en soutien à l'autodétermination de deux types d'hébergement, soit les ressources de type familial (RTF) et les ressources intermédiaires (RI) hébergeant des adultes présentant une DI. Plus précisément, l'objectif de cette recherche consiste à décrire : (1) les connaissances des responsables de ressources d'hébergement au regard de l'autodétermination, (2) les interventions réalisées par les responsables d'hébergement en soutien à l'autodétermination et (3) les facilitateurs et barrières rencontrés par les responsables des ressources afin de développer l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. L'échantillon à l'étude se compose de 15 responsables de ressources résidentielles, de type RTF et RI, hébergeant des adultes présentant une DI. La recherche a été réalisée à l'aide d'entrevues semi-structurées et les

responsables de ressources ont été rencontrés individuellement, soit à leur domicile ou encore à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les résultats de la recherche indiquent que les connaissances des différentes ressources quant à l'autodétermination sont incomplètes, ce qui influence inévitablement les interventions réalisées en soutien à l'autodétermination des personnes hébergées. Les résultats mettent également en lumière les contraintes auxquelles les ressources d'hébergement font face notamment en ce qui concerne la collaboration avec le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ).

## Table des matières

Sommaire .....	ii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures .....	x
Remerciement .....	xi
Introduction.....	1
Contexte théorique .....	4
Histoire des ressources d'hébergement au Québec.....	5
L'encadrement institutionnel .....	5
Vague de désinstitutionnalisation et son influence.....	7
Ressources d'hébergement .....	9
Relation entre les établissements et les ressources. ....	14
Synthèse conceptuelle.....	17
Stratégie de repérage des écrits scientifiques .....	19
Problématique .....	21
Cadre conceptuel:.....	24
Déficience intellectuelle .....	24
Les différentes pratiques ayant à cœur le droit des personnes présentant une DI ...	25
Normalisation et valorisation des rôles sociaux. ....	25
Intégration et participation sociale.....	27
Autodétermination. ....	28

Modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	30
Autonomie comportementale.....	34
Autorégulation .....	35
Empowerment psychologique.....	35
Autoréalisation.....	36
Soutenir l'autodétermination. ....	36
Objectif général.....	37
Méthodologie .....	35
Cadre de recherche.....	40
Les participants.....	40
Considération éthiques de la recherche .....	41
Déroulement .....	43
Stratégie d'analyse.....	44
Résultats.....	46
Connaissances des responsables des ressources sur l'autodétermination.....	47
Autonomie .....	47
Libre choix.....	48
Unicité de la personne.....	49
Amélioration de la qualité de vie.....	49
Interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables des ressources.....	50
Bien connaître la personne.....	50

Être à l'écoute .....	51
Reconnaître les manifestations non-verbales.....	51
Connaître leurs intérêts .....	51
Respecter l'unicité de la personne. ....	52
Développer la capacité à communiquer.....	52
Encourager la communication. ....	53
Développer la connaissance de soi. ....	53
Soutenir l'expression des préférences.....	54
Soutenir l'autonomie .....	54
Soutenir les choix. ....	55
Soutenir la réalisation des choix .....	55
Offrir des choix fermés.....	55
Offrir des choix ouverts. ....	56
Respecter les choix des personnes.....	57
Développer la capacité à identifier les conséquences d'un choix.....	57
Offrir des moments normalisants.....	58
Améliorer la qualité de vie.....	59
Favoriser l'encadrement et la structure.....	59
Facilitateurs et barrières rencontrés par les responsables des ressources afin de développer l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent .....	60
Les personnes présentant une DI .....	60
Les capacités des personnes, les limites intellectuelles, les troubles de comportements et la comorbidité.....	61

L'âge et la communication.....	62
Chercher l'approbation.....	62
L'autonomie.....	63
Le contexte du milieu d'hébergement .....	63
Le contexte de collaboration.....	64
Collaboration avec le CIUSS-MCQ .....	64
Les changements.....	66
La classification.....	66
Les ressources financières .....	67
Collaboration avec les organismes.....	67
Collaboration avec les autres ressources.....	68
Le type de milieu offert.....	69
Les responsables de ressources.....	69
Croire au potentiel des personnes hébergées.....	70
Tendance à infantiliser les personnes présentant une DI.....	70
La structure.....	70
Patience, écoute et encouragement.....	71
Affection pour les personnes hébergées.....	72
Le temps.....	72
Les bénéfices de l'autodétermination.....	73
Discussion.....	75
Connaissances de l'autodétermination par les responsables de ressources .....	76



En lien avec modèle fonctionnel.....	76
Mettre l'accent sur l'unicité.....	78
Interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables de ressources.....	78
Connaître pour mieux soutenir .....	79
Soutenir l'autonomie .....	80
Encadrement et structure .....	80
Facilitateurs et barrières rencontrés .....	81
Les caractéristiques de la personne présentant une DI .....	82
Le contexte du milieu d'hébergement .....	83
Les caractéristiques des responsables de ressources (RTF et RI).....	85
Limite de l'étude.....	87
Pistes de réflexion.....	87
Conclusion .....	90
Références.....	93
Appendice A. Croisement des commandes dans les bases thesaurus.....	106
Appendice B. Étapes afin de promouvoir l'autodétermination en milieu résidentiel ....	109
Appendice C. Lettre d'information envoyée aux ressources de la Mauricie et du Centre-du-Québec .....	112
Appendice D. Certificats d'éthique de la recherche .....	114
Appendice E. Lettre d'information et formulaire de consentement.....	117
Appendice F. Canevas d'entretien semi-structuré.....	124

## Liste des tableaux

### Tableau

1	Première orientation ministérielle du Cadre de référence pour les ressources intermédiaires et les ressources de type familial et les principes directeurs qui en découlent .....	14
2	Critères d'inclusion et d'exclusion lors du repérage des écrits.....	18
3	Portrait des participants au projet de recherche .....	38

## Liste des figures

### Figure

1	Différentes ressources d'hébergement offertes aux personnes présentant une DI .....	11
2	Cheminement de la sélection des écrits .....	19
3	Modèle fonctionnel de l'autodétermination selon les éléments essentiels à l'émergence d'une autodétermination relative (tiré de Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 209).....	29
4	Modèle adapté et simplifié des interactions entre les caractéristiques influençant le soutien à l'autodétermination (Brotherson et <i>al.</i> , 2008, p.31) [Traduction libre] .....	35

## **Remerciement**

De nombreuses personnes ont contribué à la réalisation de ce projet de mémoire. Je tiens d'abord à remercier sincèrement mon directeur, Martin Caouette, qui s'est montré encourageant et disponible. Son soutien sensible et sa patience face à mes questionnements et mes remises en question m'ont permis de me développer en tant que professionnelle en devenir et aussi en tant que personne. Je remercie également Élise Milot, ma codirectrice, pour la qualité de son encadrement.

Je tiens aussi à remercier les ressources d'hébergement qui ont donné de leur temps et accepté de s'exprimer en toute franchise afin de participer à cette recherche. Sans votre généreuse implication, ce projet n'aurait pas pu se concrétiser.

Je ne peux passer sous silence le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) qui m'a octroyé une bourse plus que généreuse. Cette bourse m'a permis de me consacrer à temps plein sur la réalisation de ce projet.

Je remercie également mes amies, particulièrement Stéphanie, Mélanie, Marie-Ève et Karine qui m'ont encouragée depuis le tout début. C'est vous qui écoutiez mes lamentations quand je ne voyais plus la lueur au bout du tunnel.

Enfin, je tiens à remercier ma mère pour m'avoir soutenue et encouragée depuis ma folle idée de retourner sur les bancs d'école, il y a de cela maintenant six ans. Mes remerciements seraient incomplets sans faire mention de mes deux magnifiques filles,

Maéva et Lilianna, qui ont pardonné toutes ces heures passées devant l'ordinateur plutôt que de les passer à jouer avec elles. Un merci particulier à mon fiancé Vincent qui s'est montré patient dans l'actualisation de ce projet. Outre les lectures et relectures, ses encouragements ont eu sur moi un effet plus que bénéfique.

Je ne peux évidemment passer sous silence ce petit être qui grandit en moi et qui m'a donné la détermination et l'énergie pour livrer ce projet avant son arrivée.

Merci à chacun d'entre vous. Vous m'avez permis d'aller au bout de mes aspirations!

## Introduction

Au cours des dernières décennies, un vent de changement a soufflé au sein de la société québécoise. Avant 1960, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) étaient hébergées en institution et étaient perçues comme des patients pouvant être guéris. Qui plus est, ces personnes bénéficiaient de très peu d'opportunités d'effectuer des choix sur leur propre vie. S'en est suivi une vague de désinstitutionnalisation débutant autour des années 60. Ce mouvement visait principalement à intégrer des personnes présentant une DI dans la collectivité. C'est à ce moment que le gouvernement a mis sur pied différentes ressources d'hébergement visant notamment à favoriser l'intégration sociale et à offrir à ces personnes des conditions de vie semblables à celle d'un milieu naturel aux personnes présentant une DI. Parallèlement, diverses pratiques tenant compte des droits de la personne ont vu le jour et c'est ainsi que le concept d'autodétermination a émergé. L'autodétermination réfère notamment au fait d'avoir du contrôle sur sa vie, et ce, dans le but d'améliorer sa qualité de vie.

Depuis les premiers placements des personnes présentant une DI au Québec, il s'avère que nos connaissances sont faibles sur les pratiques d'interventions réalisées par les responsables de ressources d'hébergement. De plus, malgré l'éclosion du concept d'autodétermination dans la littérature depuis les dernières années, peu d'informations sont disponibles sur les pratiques des ressources d'hébergement en contexte québécois

au regard au soutien à l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. C'est donc ce à quoi s'intéresse particulièrement ce mémoire.

Le premier chapitre de ce mémoire présente le contexte de la recherche. On y retrouve un bref rappel historique de l'encadrement institutionnel au Québec suivi par le mouvement de désinstitutionnalisation duquel découlent différentes pratiques ayant à cœur les droits des personnes présentant une DI. Par la suite, la problématique, le cadre conceptuel et l'objectif général de la recherche seront présentés. Le second chapitre précise la méthodologie utilisée et les résultats seront décrits dans un troisième chapitre. Le quatrième chapitre propose tout d'abord une discussion s'appuyant sur les fondements conceptuels de même que sur les résultats présentés. Par la suite, les limites de l'étude et des pistes de réflexion sont abordées. Pour terminer, une conclusion est présentée.



## Contexte théorique

Le présent chapitre traite dans un premier temps de l'histoire des ressources d'hébergement dans un contexte québécois afin de bien cerner la problématique de cette recherche. S'ensuivra le cadre conceptuel des connaissances actuelles de la déficience intellectuelle et de l'autodétermination et finalement, la dernière section précise l'objectif général de l'étude.

### **Histoire des ressources d'hébergement au Québec**

Un regard sur l'évolution du système de santé et des services sociaux permet de situer l'émergence des différents types de ressources d'hébergement en contexte de développement des ressources et services aux personnes présentant une DI.

#### **L'encadrement institutionnel**

Vers la fin du 19<sup>e</sup> siècle et au début du 20<sup>e</sup> siècle, les communautés religieuses du Québec ont créé un réseau d'institutions (crèches, orphelinats et hôpitaux psychiatriques) où sont hébergées les personnes qui ne sont pas prises en charge par leur famille (Juhel, 1997; Wallot, 1988). Historiquement, ces institutions accueillaient principalement des orphelins, des enfants illégitimes, des invalides, des personnes présentant une déficience

intellectuelle (DI) ou ayant des troubles de santé mentale (Dufort, 1998).

À cette époque, la DI ainsi que les troubles de santé mentale sont considérés comme une maladie. C'est donc en raison de cette conception que les personnes présentant une DI sont placées en institutions, puisqu'on y promouvait le traitement et la guérison de la maladie (Boudreau, 1984; Juhel, 1997). Le modèle médical y était donc prédominant au détriment de l'accompagnement humain. À l'étroit avec leurs congénères, les personnes présentant une DI se retrouvaient isolées (Duprey, 2007). De plus, un régime autoritaire est imposé par les religieuses et les solutions mises en place pour répondre aux différents comportements étaient uniformes (Pagé, 1961; Wallot, 1979). Les personnes institutionnalisées n'avaient alors que très peu d'opportunités d'effectuer des choix leur permettant d'agir directement sur leur vie (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee et Meyer, 1988). Les routines quotidiennes, le choix des vêtements, les activités et les repas étaient principalement déterminés par les religieuses (Bannerman, Sheldon, Sherman et Harchik, 1990). L'accompagnement dépersonnalisé des personnes hébergées ne comblait pas en totalité leurs besoins (Garant, 1985, cité dans Doré, 1987; Goffman, 1961) et peu de moyens étaient mis en place afin d'assurer des conditions de vie appropriées (Dufort, 1998). De surcroît, à cette période, les personnes présentant une DI n'étaient pas reconnues à part entière, étant plutôt considérées « idiots » ou encore « imbéciles » (Dufort, 1998; Lamarre, 1998). C'est dans ce courant de pensée que les personnes présentant une DI se trouvaient exclues de la société, étant privé de vivre en toute liberté et ne faisant pas partie prenante des décisions les concernant (de Grandmont, 2010).

En 1961, la sortie du livre de Jean-Charles Pagé ayant pour titre *Les fous crient au secours* a soulevé l'indignation au sein de la population québécoise. À la suite d'un séjour en hôpital psychiatrique à Saint-Jean-de-Dieu (aujourd'hui Louis-H. Lafontaine), ce dernier a levé le voile sur les conditions de vie déplorables et dégradantes des personnes vivant en institutions (Pagé, 1961). Ces constatations ont corroboré les propos de la nouvelle génération de psychiatres de l'époque (Duprey, 2007), dont le Dr Camille Laurin, père de la psychiatrie moderne au Québec, qui a notamment écrit la postface du livre de Pagé (Wallot, 2004). On a assisté dès lors à l'amorce d'un nouveau tournant vers une approche plus communautaire (Doucet, 2015; Lecomte, 1997). À cette même époque, une hausse marquée des personnes hospitalisées constitue un réel problème dans les institutions. En 1961, on y dénombrait plus de 20 000 personnes (Duprey, 2007; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 1997).

### **Vague de désinstitutionnalisation et son influence**

Le trop-plein de patients en institutions (MSSS, 1997), le cri du cœur de Pagé et l'évolution de la psychiatrie ont été à l'origine de la Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques qui, dans le cadre de ses recommandations, a ouvert la porte à un vent de changement (Duprey, 2007; MSSS, 1997). En effet, en 1961, la mise sur pied d'une Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques au Québec est annoncée. Combinant des visites au sein des institutions à un examen rigoureux d'études de l'époque

(Wallot, 1988), les commissaires ont pris conscience de la situation. Le Rapport de la Commission, communément appelé le Rapport Bédard, déposé en mars 1962, a eu un impact majeur dans l'évolution de la perception de la DI au Québec, notamment par la distinction entre la maladie mentale et la DI (MSSS, 1997; Inoescu, 1990). Le Rapport Bédard a également mis en lumière les lacunes institutionnelles, notamment en ce qui a trait aux punitions physiques et aux structures administratives du système institutionnel (Boudreau, 1984). Des recommandations ont également été émises visant particulièrement à multiplier les ressources communautaires et ainsi favoriser l'intégration des personnes présentant une DI dans la collectivité (Fleury et Grenier 2004; Lecomte, 1997).

Le Rapport Bédard a ainsi ouvert la voie au mouvement de désinstitutionnalisation au Québec dans l'esprit de redonner aux personnes leur dignité, leurs droits et leur liberté. Ce sont dès lors les familles, sur une base volontaire, qui ont pris une grande part de responsabilité et sont devenues ainsi une des principales sources de soutien des personnes présentant une DI (Dorvil et Carpentier, 1996 cités dans MSSS, 1997; Maheu, Guberman et Dorvil, 1989). Toutefois, plusieurs personnes désinstitutionnalisées se sont retrouvées, faute de ressources, sans famille pour les accueillir. Afin de remédier à ce manque, diverses ressources d'hébergement favorisant l'intégration sociale ont été créées par le gouvernement (Losson et Parratte, 1988, cités dans MSSS, 1997; Wallot, 1988). On y retrouvait principalement des familles substituts, appelées alors foyers nourriciers (Fédération des familles d'accueil et ressources intermédiaires du Québec [FFARIQ], 2018; MSSS, 1997), des foyers collectifs, des foyers de groupe de réadaptation et des

centres d'entraînement à la vie (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire [CRDITED MCQ], 2015; Ferretti, 2011; Inoescu, 1990).

Subséquentement, un mouvement d'intégration sociale pour les personnes présentant une DI a émergé. Ce mouvement a été principalement inspiré de : (1) *la Déclaration des droits du déficient mental* de l'Organisation des Nations Unies (ONU) de 1971, (2) de la Charte des droits et libertés qui a inclus les personnes handicapées en 1975 et (3) de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (RLRQ, c. E-20.1) (ci-après « LEDPH ») de 1978 (CRDITED MCQ, 2015; Ferretti, 2011). À la suite de l'adoption de la LEDPH, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a été créé par le gouvernement. Au cours des années suivantes, l'OPHQ, de concert avec différentes associations de parents de personnes présentant une DI, créées au fil des ans, ont travaillé activement pour la reconnaissance des droits des personnes présentant une DI (Juhel, 1997; Tremblay, 2002).

### **Ressources d'hébergement**

Les ressources non institutionnelles fournissaient aux personnes qui ne pouvaient vivre dans leur milieu dit naturel, un milieu de vie substitut. C'est en 1971 que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (RLRQ, c. S-4.2) (ci-après « LSSSS ») a créé le terme « famille d'accueil » pour les ressources d'hébergement, qui, à ce moment,

regroupaient autant les enfants, les adultes que les personnes âgées. Ce terme soulignait l'importance du caractère familial des ressources d'hébergement. En 1991, la LSSSS a introduit l'appellation « ressource de type familial » (RTF) qui est encore utilisée aujourd'hui. Ce terme inclut deux entités distinctes, soit les « familles d'accueil » pour les enfants et les « résidences d'accueil » pour les adultes et les personnes âgées. L'année suivante, en 1992, la LSSSS a reconnu un deuxième type de ressource, toujours d'actualité, soit les « ressources intermédiaires » (RI), qui hébergent, quant à elles, des personnes ayant davantage besoin de soutien et d'encadrement. La Figure 1 illustre les différentes ressources résidentielles actuelles, non institutionnelles, offrant des services de santé et de services sociaux de qualité aux personnes présentant une DI (MSSS, 2016). En 2015, au Québec seulement, plus de 11 000 personnes présentant une DI bénéficiaient d'un hébergement dans une de ces ressources. Ces ressources d'hébergement offrent des conditions de vie similaires à celles d'un milieu naturel en accueillant à leur domicile jusqu'à neuf personnes présentant une DI (LSSSS, art. 302 et 312).

De 1993 à 2015, les Régies régionales de la santé et des services sociaux détenaient la responsabilité administrative et professionnelle des ressources d'hébergement. Ces établissements assumaient les responsabilités de recrutement, d'évaluation, de suivi et de formation des ressources. Or, avec l'entrée en vigueur de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* (RLRQ, c. O-7.2) (ci-après « L-10 ») le 1<sup>er</sup> avril 2015, l'ensemble de ces responsabilités a été transféré aux centres intégrés universitaires de santé et de

services sociaux (CIUSSS) et aux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) (MSSS, 2016).



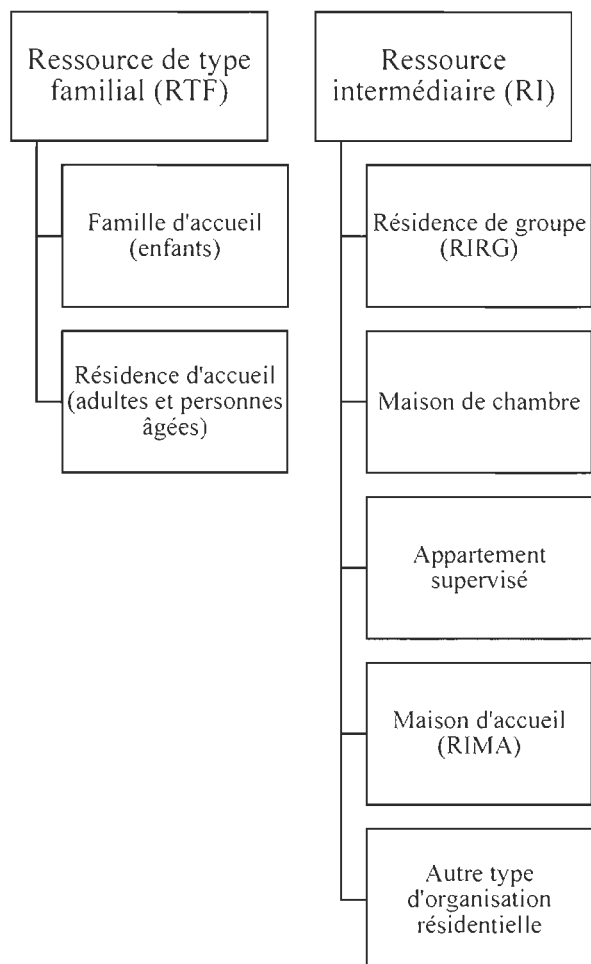


Figure 1. Différentes ressources d'hébergement offertes aux personnes présentant une DI.

Qui plus est, depuis l'adoption de la *Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant* (RLRQ, c. R-24.0.2) (ci-après « LRR ») en juin 2009, le statut des ressources a considérablement évolué au Québec. Après six ans de revendications, le gouvernement a reconnu aux RTF ainsi qu'à certaines RI le droit : (1) à

la négociation collective, (2) d'association et (3) à l'égalité. Ainsi, les responsables des ressources sont désormais reconnus comme des intervenants à part entière et des partenaires privilégiés du réseau de la santé et des services sociaux (MSSS, 2012). De ce fait, les attentes à leur endroit se sont transformées, notamment en ce qui a trait aux services de soutien et d'assistance rendus (MSSS, 2016).

À la suite de l'adoption de la LRR et de la L-10, le MSSS a publié un cadre de référence qui, dans sa plus récente version s'intitulant *Cadre de référence pour les ressources intermédiaires et les ressources de type familial* (2016), vise à soutenir les ressources et les établissements dans leurs différentes responsabilités. Ce cadre constitue la pierre angulaire des orientations ministérielles pour l'organisation et la gestion des ressources au Québec. Il balise les pratiques des ressources et place la personne présentant une DI au centre des préoccupations. Les orientations ministérielles et les principes directeurs de ce cadre de référence ont pour but d'assurer aux personnes ayant une DI que leurs droits et leurs besoins soient respectés, tout en s'inscrivant dans la foulée des pratiques reconnues (MSSS, 2016). La Tableau 1 présente la première orientation ministérielle qui vise l'intégration et la participation sociale de la personne présentant une DI. Cette orientation précise aux responsables des ressources qu'ils sont appelés à appuyer les personnes qu'ils hébergent dans la réalisation de leur projet de vie et de les valoriser dans l'exercice de leurs rôles sociaux (MSSS, 2016).

**Relation entre les établissements et les ressources.** Afin d'offrir aux personnes présentant une DI des services de qualité, la relation entretenue entre les établissements (CISSS et CIUSSS) et les ressources (RTF et RI) est primordiale. En effet, la qualité de cette relation influence les services rendus à la personne (MSSS, 2016). D'ailleurs, depuis l'adoption de la LRR, les établissements et les ressources sont appelés à être des partenaires qui interviennent avec professionnalisme, rigueur et avec le souci constant d'intervenir dans le meilleur intérêt de la personne hébergée. Cette relation doit également s'inscrire dans un esprit de collaboration et non de subordination (MSSS, 2017a).

Tel que soulevé précédemment, les établissements demeurent néanmoins responsables du recrutement, de l'évaluation, du suivi, de la formation et de la rétribution des ressources d'hébergement. Le MSSS, en collaboration avec différents syndicats, offre également aux ressources assujetties à la LRR des sommes annuelles afin de se former et se perfectionner (MSSS, 2017b).

Par ailleurs, les établissements rétribuent les ressources selon l'intensité des services rendus. Ainsi, le revenu des ressources peut fluctuer. Si la condition de la personne hébergée s'améliore, alors les revenus sont modifiés à la baisse ou inversement si la condition de la personne hébergée se dégrade (MSSS, 2016).



Tableau 1

*Première orientation ministérielle du Cadre de référence pour les ressources intermédiaires et les ressources de type familial et les principes directeurs qui en découlent*

Orientation 1	Principes directeurs
Favoriser l'intégration et la participation sociale de l'utilisateur	La reconnaissance de la primauté des besoins de l'utilisateur et la réponse individualisée à chacun d'eux
	L'appui à l'utilisateur dans la réalisation de son projet de vie par l'établissement et par la ressource
	L'encouragement et la valorisation de l'utilisateur dans l'exercice de ses rôles sociaux, notamment de sa citoyenneté
	La reconnaissance de la contribution de la ressource à titre de partenaire du réseau local et du réseau territorial de services de santé et de services sociaux en tant que milieu de vie se rapprochant le plus d'un chez-soi
	La reconnaissance de la contribution de la ressource à l'égard de l'intégration, la participation sociale et du rétablissement de l'utilisateur

### Synthèse conceptuelle

Les choses ont changé depuis l'époque où les personnes présentant une DI étaient hébergées en institution. En effet, depuis le mouvement de désinstitutionnalisation, ces dernières font maintenant partie intégrante de la société québécoise puisqu'elles sont désormais reconnues comme des personnes à part entière. D'ailleurs, cette transformation majeure a mis l'accent sur les droits et libertés des individus (Paré, Parent, Pilon et Côté, 1994) et dès lors, les capacités des personnes présentant une DI ont été de plus en plus reconnues (Ferretti, 2011). Par ailleurs, au tournant de ce changement, l'autodétermination, qui sera présentée en détail dans le cadre conceptuel, a soulevé un intérêt grandissant dans le secteur de la DI. Selon la théorie fonctionnelle, ce concept réfère à la capacité d'être le maître d'œuvre de sa vie sans influence excessive (Walker *et al.*, 2011).

Suite à la vague de désinstitutionnalisation, la majorité des personnes présentant une DI est retournée dans leur famille respective. Néanmoins, plusieurs se sont tournées vers d'autres ressources d'hébergement puisqu'il leur était impossible de retourner dans leur milieu naturel. De ce fait, aujourd'hui, plusieurs milliers de personnes présentant une DI bénéficient d'un hébergement substitut (MSSS, 1997), soit dans une RTF ou dans une RI. Les responsables de ces ressources hébergent à leur domicile temporairement, par intermittence ou en permanence, jusqu'à neuf personnes présentant une DI (MSSS, 2016). Selon la LSSSS, ces responsables veillent notamment à « offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel » (art. 312). Au cours des

dernières années, le statut des ressources a considérablement évolué au Québec, et ce, principalement en raison de l'adoption de la LRR en juin 2009. Il n'en demeure pas moins que les responsables des ressources sont des intervenants de premier plan puisqu'ils sont présents quotidiennement auprès des personnes qu'elles hébergent.

À ce jour, peu d'études ont été réalisées dans le domaine de l'autodétermination et des ressources d'hébergement. Les études réalisées mettent néanmoins en lumière les bénéfices de soutenir l'autodétermination des personnes présentant une DI. Toutefois, aucune étude ne s'est intéressée précisément aux pratiques des ressources d'hébergement en soutien à l'autodétermination dans un contexte québécois. Il s'agit d'ailleurs de la problématique de cette recherche.

### Stratégie de repérage des écrits scientifiques

Afin de dresser un portrait des connaissances relatives aux pratiques mises en place pour soutenir l'autodétermination des personnes présentant une DI par les responsables de ressources d'hébergement, une grande proportion de la littérature a été passée en revue. Cinq bases de données ont été consultées : Érudit, Repère, PsycINFO, *Educational research information center* (ERIC) ainsi que Medline. Trois concepts, soit l'autodétermination, le milieu résidentiel et la déficience intellectuelle, ont permis l'émergence de plusieurs termes de recherche proposés par les thesaurus. L'Appendice A dresse un portrait global des descripteurs suggérés par les thesaurus.

Un corpus de 173 articles a été retenu. Le Tableau 2 présente les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés afin de sélectionner les publications pertinentes à la recherche. Le choix de sélectionner des articles allant jusqu'en 1990 s'explique par le manque de données récentes. Un tri des écrits à partir des titres et des résumés a également été effectué. Pour terminer, une validation des contenus a été effectuée auprès d'une étudiante au doctorat en psychoéducation. Au terme du tri, 28 écrits ont été retenus pour une lecture détaillée. La Figure 2 illustre le cheminement de la sélection des écrits.



Tableau 2

*Critères d'inclusion et d'exclusion lors du repérage des écrits scientifiques*

	Critères d'inclusion et d'exclusion
Critères d'inclusion	<p>Traitant des adultes ayant une DI, de l'autodétermination et de milieu d'hébergement</p> <p>Évaluation par les pairs (peer review)</p> <p>Articles datant de 1990 à aujourd'hui</p>
Critères d'exclusion	<p>Les livres ou chapitres de livres</p> <p>Les ouvrages (mémoire, thèse, guide)</p>

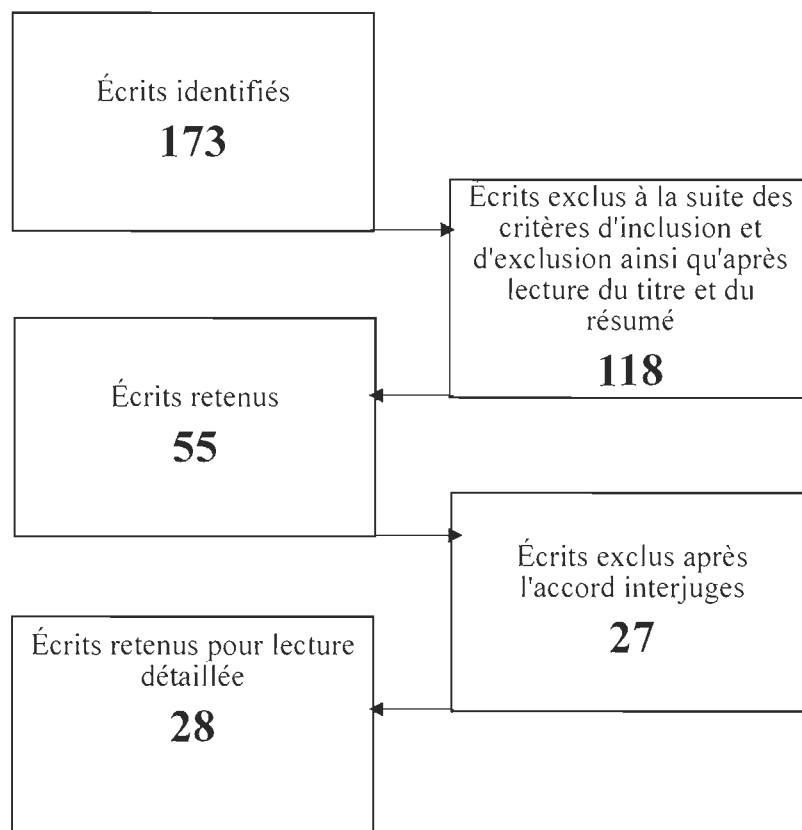


Figure 2. Cheminement de la sélection des écrits.

### Problématique

Une lecture de la littérature retenue a permis de clarifier la problématique de recherche. Ainsi, le contenu présenté dans cette section est une synthèse des 28 articles retenus.

Les personnes présentant une DI vivent avec différentes limitations du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui entravent significativement

leur fonctionnement quotidien (Schalock *et al.* 2010). Ceci explique en partie pourquoi ces personnes recherchent activement du soutien et de l'aide dans leur environnement (Nader-Grosbois, 2007). D'ailleurs, une croyance populaire soutient que les personnes présentant une DI sont d'éternels enfants (Hollomotz, 2009). De ce fait, ils sont fréquemment mis à l'écart des décisions associées à un statut social d'adulte (Priestley, 2006). C'est pourquoi Heller *et al.* (2011) suggèrent d'intervenir avec les personnes adultes en gardant en tête qu'ils sont des adultes et ainsi les traiter comme tel.

Différentes études menées depuis 1995 ont permis d'évaluer le niveau d'autodétermination des personnes présentant une DI (Carter, Owens, Trainor, Sun et Swedeen, 2009; Gómez -Vela, Alonso, Gil, Corbella et Wehmeyer, 2012; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996; Wehmeyer et Metzler, 1995). À la lumière de ces études, il en ressort que les personnes présentant une DI sont peu autodéterminées et que leurs préférences, leurs intérêts et leurs choix ne sont pas régulièrement pris en considération. Ainsi, les personnes présentant une DI sont peu ou ne sont pas mises à contribution sur les décisions qui les concernent (Bannerman *et al.*, 1990). La routine quotidienne, les loisirs et même parfois le travail des personnes présentant une DI sont déterminés par les donneurs de soins (intervenants, parents, tuteurs, etc.). Les décisions reflètent ainsi les préférences des donneurs de soins plutôt que les préférences des personnes présentant une DI (Martin, Woods, Sylvester et Gardner, 2005; Turnbull *et al.*, 1989, cité dans Faw, Davis et Peck, 1996).

Belfiore, Browder et Mace (1994) soulignent l'importance d'offrir des opportunités d'autodétermination aux personnes présentant une DI. D'ailleurs, en ayant l'opportunité d'exprimer nos préférences, la qualité de vie tend à s'améliorer (Keith, 1990). Historiquement, les personnes présentant une DI n'étaient pas encouragées à prendre des décisions quant à leur vie (Polloway, Smith, Patton et Smith, 1996). C'est ainsi que ces attitudes et habiletés ont tendance à être peu développées chez ces personnes (Smith, Morgan et Davidson, 2005). De plus, lorsque les adultes présentant une DI ont un choix limité d'opportunités de faire des choix, il est observé qu'ils peuvent développer une dépendance aux intervenants (Wolery, Ault et Doyle, 1995, cités dans Cooper et Browder, 2001), exprimer leurs frustrations sous forme de comportement agressif ou encore se retirer socialement (Bambara, Koger, Katzer et Davenport, 1995). Les personnes présentant une DI plus sévère ou étant non-verbaux ont encore moins d'opportunités de faire des choix (Heller *et al.*, 2011). Or, dans une étude de Parsons et Reid (1990) portant sur les préférences alimentaires des personnes présentant une DI, il appert que même les personnes non-verbales sont à même d'indiquer leurs préférences alimentaires, et donc, d'exercer une certaine forme d'autodétermination malgré leurs limitations.

Qui plus est, la littérature confirme l'influence des différents milieux dans lesquels évoluent les personnes présentant une DI (Stancliffe, Abery et Smith, 2000). C'est pourquoi les occasions et le soutien auraient avantage à être offerts dans l'ensemble des milieux fréquentés par la personne, que ce soit dans le milieu de vie, au travail ou encore à l'école. Par ailleurs, bien que les intervenants qui travaillent auprès des personnes

présentant une DI accordent de manière globale une importance élevée au développement de l'autodétermination (Carter, Lane, Pierson et Stang, 2008; Mason, Field et Sawilowsky, 2004), aucune connaissance n'est disponible actuellement sur les pratiques mises en place par les responsables des ressources d'hébergement (RTF et RI) afin de soutenir l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. Tenant compte de l'importance de l'autodétermination dans la vie des personnes présentant une DI (Beaudoin et Raymond, 2016) ainsi que de l'importance du soutien reçu de la part de leur environnement afin de favoriser leur autodétermination (Snell *et al.*, 2009; Thompson *et al.*, 2009), il appert pertinent de s'attarder à l'articulation du soutien de cette pratique au sein des personnes qu'ils côtoient au quotidien, notamment les responsables des ressources d'hébergement.

## **Cadre conceptuel**

### **Déficiences intellectuelles**

Idiot, imbécile ou encore faible d'esprit étaient des termes fréquemment utilisés pour désigner ce qui est aujourd'hui la DI (Dufort, 1998; Lamarre, 1998). La manière de considérer les personnes présentant une DI s'est considérablement transformée au fil du temps. La définition de la DI proposée par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) en 2010 fait désormais référence à « une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et

pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2016, p. 112). Depuis 1992, l'AAIDD a abandonné la classification de la DI à partir de l'âge mental puisqu'elle n'est pas soutenue par des données probantes. Qui est plus, cette corrélation entre l'âge et la DI tend à influencer l'accompagnement des personnes présentant une DI et ces dernières sont ainsi plus à risque d'être infantilisées (Inserm, 2016).

### **Les différentes pratiques ayant à cœur le droit des personnes présentant une DI**

La reconnaissance des droits des personnes présentant une DI amorcée autour des années 1980 a permis l'amorce d'une réflexion sur la qualité de leur participation au sein de la société ainsi que sur leur intégration sociale. C'est ainsi que différentes pratiques ayant à cœur le droit des personnes et favorisant le développement du potentiel d'autodétermination ont davantage été considérées par la collectivité (Caouette, 2014).

**Normalisation et valorisation des rôles sociaux.** Émergeant dans les pays scandinaves par Bank-Mikkelsen en 1969 et Nirje en 1972 comme une nouvelle idéologie, la normalisation souligne l'importance d'offrir aux personnes présentant une DI les mêmes conditions de vie qu'au reste de la population, c'est-à-dire notamment d'offrir les mêmes milieux de vie, de favoriser les exceptions dans le quotidien et proposer des

opportunités qui correspondent à l'âge de la personne. Ce concept influence d'ailleurs l'élaboration de politiques sociales dans les pays scandinaves (Wolfensberger, 1972).

Une définition nord-américaine de la normalisation, s'inspirant à la fois de Bank-Mikkelsen et Nirje, est proposée par Wolfensberger (1972). Cette définition évolue au cours des années et c'est en collaboration avec Tullman en 1982 qu'une définition plus complexe voit le jour, s'articulant ainsi : « la normalisation implique, autant que possible, l'utilisation de moyens culturellement valorisés afin de permettre, établir ou maintenir les rôles socialement valorisés pour les personnes » [traduction libre] (Wolfensberger et Tullman, 1982). C'est d'ailleurs grâce à cette définition qu'émerge le concept de la valorisation des rôles sociaux.

Wolfensberger (2000) prétend que la perception de la société envers une personne influence l'interaction qu'elle a avec celle-ci. Ainsi, si une personne est perçue négativement par la société, elle sera traitée selon cette perception et inversement. C'est pourquoi le principe de valorisation des rôles sociaux souligne l'importance du développement des capacités et des habiletés des personnes potentiellement dévalorisées par la société (Thomas et Wolfensberger, 1999), ainsi que l'amélioration de leur image sociale (Paré et *al.*, 1994). En appliquant ces principes, les personnes à risque de dévalorisation sociale, par exemple les personnes présentant une DI, seront plus susceptibles d'être intégrées et valorisées socialement.

Au Québec, le principe de normalisation, puis celui de la valorisation des rôles sociaux, ont grandement contribué à la transformation des services offerts dans la communauté à la suite du mouvement de désinstitutionnalisation (Dionne, Boutet et Julien-Gauthier, 2002; MSSS, 2001).

**Intégration et participation sociale.** Durkheim (1967) voyait l'intégration sociale comme un « vouloir-vivre ensemble ». Cette notion d'intégration s'est transformée au cours des dernières années et une définition plus contemporaine souligne aujourd'hui l'importance d'être partie prenante de son milieu et d'y participer activement afin d'y être intégré socialement (Carrier et Fortin, 2002; Gagnier et Lachapelle, 2002).

L'intégration sociale s'articule autour de trois aspects, soit l'aspect physique (disposer des mêmes lieux que tous), l'aspect fonctionnel (disposer des mêmes services que tous) et l'aspect communautaire (bénéficier de relations interpersonnelles avec d'autres personnes ainsi qu'accéder à des rôles socialement valorisés) (Dionne et al., 2002, MSSS, 2001). Thomas et Wolfensberger (1999) soutiennent que le mouvement de désinstitutionnalisation a permis une avancée au niveau de l'intégration sociale des personnes présentant une DI puisque ceux-ci avaient la possibilité de choisir et d'agir tout en bénéficiant des mêmes services que la population générale.

Essentielle à l'intégration sociale, la participation sociale donne quant à elle accès à des échanges réciproques avec d'autres citoyens (Proulx et Dumais, 2010; Tremblay,



2009) et constitue une dimension fondamentale du développement humain (Fougeyrollas, 2010). La participation sociale se définit comme :

Le résultat d'une relation complexe entre, d'une part, les caractéristiques d'une personne (comprenant les déficiences ou incapacités que cette personne peut avoir) et, d'autre part, les caractéristiques du contexte qui représentent les conditions dans lesquelles la personne évolue et mène sa vie. (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p. 20, cité dans Dionne, Boutet et Julien-Gauthier, 2002, p. 51)

Il n'en demeure pas moins que certains choix de société facilitent ou non l'intégration et la participation sociale des personnes présentant une DI (Dionne *et al.*, 2002). C'est pourquoi l'implication des divers milieux où gravitent les personnes est indispensable (MSSS, 2001).

Voyant l'importance de favoriser le développement du potentiel des personnes présentant une DI, le MSSS a publié en 2001 une *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* ayant pour titre *De l'intégration sociale à la participation sociale* (MSSS, 2001). Cette politique se veut un prolongement des orientations ministérielles de 1988 qui soutenait l'intégration sociale comme un impératif humain et social (MSSS, 2006).

**Autodétermination.** Le terme autodétermination est utilisé depuis quelques centaines d'années. Se référant principalement au domaine politique, il apparaît dès 1683 dans le *Oxford English Dictionary* (Simpson et Weiner, 1989, cité dans Wehmeyer,

Shogren, Little et Lopez, 2017). L'approche communautaire amorcée à la suite du mouvement de désinstitutionnalisation a notamment permis l'émergence de l'autodétermination dans le domaine de la DI (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Grégoire, 2010). C'est toutefois Nirje, en 1972, qui est l'un des premiers auteurs à employer le terme autodétermination en référence aux personnes présentant une DI dans un texte traitant de la normalisation et ayant pour titre *The right to self-determination* (Caouette, Plichon et Lussier-Desrochers, 2015; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Une conception nouvelle du terme autodétermination voit ainsi le jour et se réfère au fait d'avoir du contrôle sur sa vie (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Néanmoins, c'est à partir des années 1990 que l'autodétermination prend son envol dans le domaine de la DI (Wehmeyer, 1992; Wehmeyer, Bersani et Gagne, 2000). On y associe par ailleurs plusieurs impacts positifs pour les adultes présentant une DI, principalement en ce qui concerne l'augmentation des opportunités d'emploi (Fornes, Rocco et Roserberg, 2008; Wehmeyer et Palmer, 2003), l'amélioration du bien-être émotionnel (Arias, Ovejero, Morentin et Howard, 2009; Johnson et Krueger, 2005) et l'accroissement de la qualité de vie (Keith, 1990; Lachapelle *et al.*, 2005; Nota, Ferrari, Soresi et Wehmeyer, 2007).

Qui plus est, l'AAIDD considère aujourd'hui l'autodétermination comme l'un des principaux enjeux de recherche et d'intervention auprès des personnes présentant une DI. C'est pourquoi il est désormais reconnu qu'intervenir dans une perspective de soutien au développement de l'autodétermination est l'une des meilleures pratiques en DI (Wehman, 2012).

La littérature regorge de divers modèles théoriques de l'autodétermination. Chaque modèle a sa propre définition, tous étant toutefois complémentaires. On retrouve principalement le modèle fonctionnel de Wehmeyer (1999), la théorie motivationnelle de Deci et Ryan (2002), la théorie écologique de Abery et Stancliffé (2003) et la théorie socioécologique de Walker *et al.* (2011). Uniquement le modèle fonctionnel de l'autodétermination est retenu dans le cadre de ce mémoire.

***Modèle fonctionnel de l'autodétermination.*** Le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer vise principalement les personnes ayant des besoins particuliers, dont les personnes présentant une DI (Wehmeyer, Little et Sergeant, 2009). Selon ce modèle, l'autodétermination réfère au pouvoir d'agir sur sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie, et ce, sans influence externe induite (Turnbull et Turnbull, 2001; Walker *et al.*, 2011; Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 1999), c'est-à-dire sans influence externe excessive. Personne n'est profondément indépendant de l'environnement dans lequel il évolue et ainsi les choix en sont influencés. C'est pourquoi l'autodétermination ne renvoie pas à l'absence totale d'influence, mais fait plutôt référence à la prise de décision sans influence induite (Angyal, 1941. cité dans Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Prendre des décisions, revendiquer ses droits, se fixer des buts et exprimer ses préférences selon ses goûts et ses intérêts sont quelques exemples de manifestations de

l'autodétermination d'une personne (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). La Figure 3 illustre le modèle fonctionnel de l'autodétermination. Ce modèle, tiré de celui de Lachapelle et Weymeyer (2003), reprend principalement les quatre éléments essentiels ainsi que les trois facteurs clés permettant l'émergence d'une autodétermination relative.

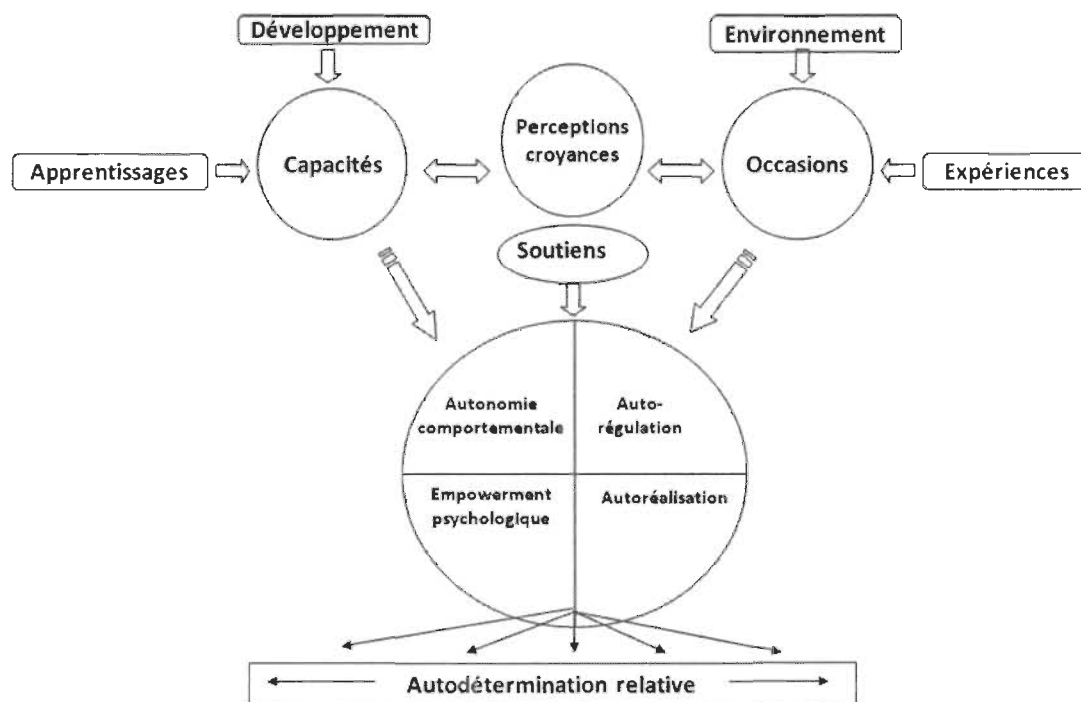


Figure 3. Modèle fonctionnel de l'autodétermination selon les éléments essentiels à l'émergence d'une autodétermination relative (tiré de Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.209).

Les trois facteurs clés d'un comportement autodéterminé font référence : (1) aux capacités personnelles de la personne à s'autodéterminer, (2) aux occasions qui lui sont fournies par l'environnement et (3) aux types de soutien dont elle bénéficie (Wehmeyer *et al.*, 1999). Ainsi, il ne s'agit pas seulement d'avoir les capacités, il faut également que l'environnement y soit favorable et qu'il offre du soutien.

D'ailleurs, offrir des opportunités d'autodétermination aux personnes présentant une DI apporte des résultats positifs au plan comportemental (Heller *et al.*, 2011). Une étude de Stancliffe, Lakin, Taub, Chiri et Byun (2009) a comparé le degré de satisfaction

ainsi que le sentiment de bien-être auprès de 1885 personnes vivant dans différents milieux d'hébergement. Des bienfaits marqués ont été observés lorsque les personnes vivaient dans les milieux de vie hébergeant un plus petit nombre de personnes et où des opportunités d'autodétermination étaient offertes. L'environnement des personnes présentant une DI joue donc un rôle crucial quant au développement et à l'exercice de leur autodétermination (Graham, 2004). Un environnement supportant et offrant des opportunités est la clef afin de développer les capacités personnelles des personnes présentant une DI (Heller *et al.*, 2011).

Les personnes présentant une DI ont besoin de support et bénéficient grandement de celui-ci. Il demeure donc important que l'environnement considère positivement les capacités des personnes présentant une DI à faire des choix concernant leur vie, malgré qu'ils aient besoin de support (McDermott et Edwards, 2012). D'ailleurs, la plupart des personnes, incluant les personnes présentant une DI, sont à même de s'exprimer, de communiquer leurs préférences et de prendre des décisions affectant leur vie quotidienne (Williams, 1991, cité dans Faw *et al.*, 1996).

Une croyance erronée consiste à penser que l'autodétermination est liée à l'indépendance ou encore à l'autonomie (Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Sands et Wehmeyer, 2005). Lachapelle et Wehmeyer (2003) proposent plutôt quatre éléments essentiels afin de considérer un comportement comme autodéterminé : (1) l'autonomie comportementale, (2) l'autorégulation, (3) l'empowerment psychologique ainsi que (4) l'autoréalisation.

*Autonomie comportementale.* Avoir le sentiment d'être libre de ses choix est la prémisses de base de l'autonomie comportementale (De Charms, 1968 cité dans Roger et Jamel, 2011). L'autonomie comportementale (ou fonctionnelle) provient des milieux d'intervention en réadaptation (Rocque, Langevin, Drouin et Faille, 1999) ainsi que du processus d'individuation (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Sands et Wehmeyer (2005) définissent l'autonomie comportementale par « l'ensemble des habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence ». Qui plus est, la personne doit agir sur les dimensions importantes pour elle (Lachapelle Wehmeyer, 2003).

Rocque *et al.* (1999) distinguent quatre formes d'autonomie : (1) l'autonomie totale, (2) l'autonomie directe, (3) l'autonomie assistée et (4) l'autonomie déléguée. Selon les auteurs, l'autonomie totale serait utopique puisque personne ne peut être complètement autonome. L'autonomie directe, quant à elle, s'exprime sans intermédiaire, sans aide ni soutien. Cette forme d'autonomie la plus connue engendre une croyance erronée à l'effet que tout comportement doit nécessairement s'exprimer de façon directe. De son côté, l'autonomie assistée s'exprime à l'aide d'aménagement de l'environnement ou de dispositifs particuliers. Enfin, l'autonomie déléguée peut s'observer lorsqu'une personne confie les décisions et les actions à autrui. Il ne s'agit pas ici d'une incapacité d'agir, mais plutôt d'un choix librement consenti.

*Autorégulation.* L'autorégulation est un processus basé sur les habiletés de planification afin d'élaborer et de coordonner une action permettant aux personnes de s'adapter à diverses situations (Cartier, Butler et Janosz, 2007). Différents auteurs conceptualisent la notion d'autorégulation. Selon Karoly et Kanfer (1977, cité dans Nader-Grobois, 2007), l'autorégulation se définit comme « l'agrégat de processus par lesquels les variables psychologiques de la personne, son répertoire biologique et son environnement immédiat, sont interreliés en vue d'orienter ou de soutenir le comportement dirigé vers un but de l'organisme ». Agran (1997, cité dans Nader-Grosbois, 2007) soutient que le *self-management*, l'établissement d'objectifs, les résolutions de problème et d'adaptabilité doivent être appliqués afin qu'une personne puisse s'autoréguler. Witman (1990) définit quant à lui l'autorégulation comme :

Un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser son environnement et ses répertoires de réponses afin de faire face à l'environnement et de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, de passer à l'action, d'évaluer les conséquences de ses actions et de réviser ses positions s'il y a lieu. (p. 211 cité dans Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

*Empowerment psychologique.* L'empowerment suscite l'intérêt de plusieurs chercheurs de différents domaines (Esslimani et Igalens, 2008), ce qui en fait un concept étendu. Au Canada, vers la fin des années 1970, le concept d'empowerment émerge au cours du mouvement de désinstitutionnalisation (Gagnon, 2012). S'inspirant de l'empowerment communautaire (Zimmerman, 1990), le concept d'empowerment psychologique se rapporte principalement à la perception d'exercer un contrôle sur sa vie (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004), à être le maître d'œuvre de sa vie. Selon



Zimmerman (1990), le développement de la perception de contrôle sur sa vie combiné à un processus d'apprentissage et d'utilisation d'habiletés de résolution de problèmes contribuent positivement au sentiment d'empowerment psychologique.

*Autoréalisation.* Utilisée fréquemment dans le domaine de la psychologie, l'autoréalisation réfère à la connaissance de soi, de ses forces et de ses limites, pour ensuite être en mesure de se donner les moyens afin d'atteindre nos buts (Doren et Kang, 2016; Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, Agran et Hughes, 1998).

*Soutenir l'autodétermination.* Les familles, de même que les responsables de ressources d'hébergement (RTF et RI), occupent un rôle prédominant afin de favoriser et soutenir l'autodétermination des personnes présentant une DI (Erwin et Brown, 2003; Shogren et Turnbull, 2006). Wehmeyer, Davis et Palmer (2010) résument 10 étapes afin de promouvoir l'autodétermination en milieu résidentiel. Créées tout d'abord pour les familles naturelles s'occupant de leur enfant, ces étapes sont facilement transposables à n'importe quel milieu résidentiel, dont les RTF et le RI. L'Appendice B présente un résumé de ces 10 étapes [traduction libre].

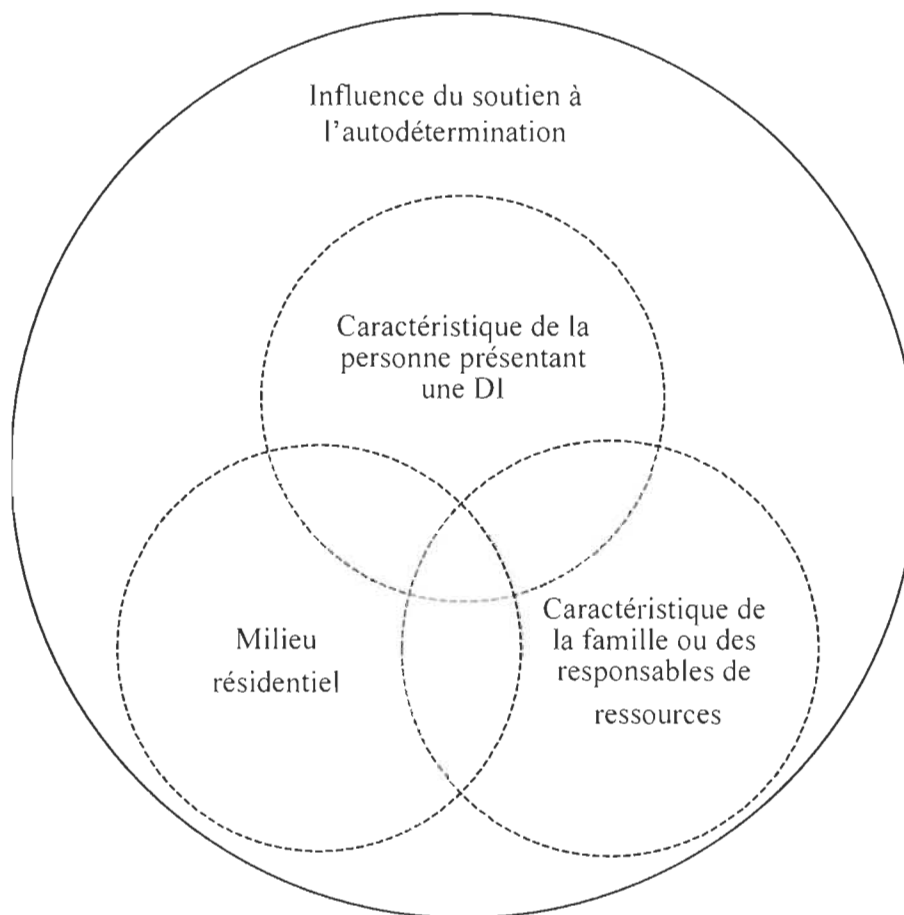
Soutenir l'autodétermination implique notamment d'amener les personnes qui présentent une DI à mieux se connaître, à avoir une perception de contrôle sur leur vie, à

se fixer des buts et de les poursuivre, à prendre des décisions et à recourir à un discours interne (Wehmeyer *et al.*, 2007; Hughes et Agran, 1993). Qui plus est, l'interaction entre : (1) les caractéristiques de la personne présentant une DI, (2) les caractéristiques des familles ou responsables de ressources d'hébergement et (3) le contexte du milieu résidentiel tend à influencer le soutien à l'autodétermination (Brotherson, Cook, Erwin et Wigal, 2008). La Figure 4 illustre un modèle adapté et simplifié d'interaction entre ces trois éléments.

### **Objectif général**

Cette recherche s'insère dans une première phase d'une étude réalisée par Martin Caouette, professeur au département de psychoéducation, visant à réaliser un portrait des pratiques actuelles au Québec en soutien à l'autodétermination des adultes présentant une DI par les responsables des ressources d'hébergement (RI et RTF).

À l'aide d'un devis qualitatif, cette recherche consiste plus précisément à décrire : (1) les connaissances des responsables des ressources sur l'autodétermination, (2) les interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables des ressources ainsi que (3) les facilitateurs et barrières rencontrés par les responsables des ressources afin de développer l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent.



*Figure 4.* Modèle adapté et simplifié des interactions entre les caractéristiques influençant le soutien à l'autodétermination (Brotherson *et al.*, 2008, p.31) [Traduction libre].

Cette première phase vise l'émergence de certains thèmes auprès des responsables des ressources et contribuera au développement d'un questionnaire en contexte québécois qui sera profitable dans une deuxième phase de la recherche.

## **Méthodologie**

Cette section présente les éléments méthodologiques du présent mémoire, soit le cadre de la recherche, les participants, les considérations éthiques et de la recherche, le déroulement ainsi que la stratégie d'analyse sélectionnée.

### **Cadre de recherche**

L'approche méthodologique retenue est celle de la recherche qualitative, s'inspirant de l'étude phénoménologique (Fortin, 2010) à l'aide d'une démarche de type inductive (d'Arripe, Oboeuf et Routier, 2014). Ce type d'approche a permis de dresser un portrait tel qu'il est perçu par les ressources d'hébergement (RTF et les RI).

### **Les participants**

Le projet de recherche a été possible grâce à la collaboration du CIUSSS de la Maurice-et-du-Centre-du-Québec (MCQ) auquel est rattaché l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (CIUSSS-MCQ). Une lettre d'information (voir Appendice C) a été envoyée, par l'intermédiaire des directions responsables des

ressources résidentielles du CIUSSS-MCQ, à l'ensemble des RTF et RI du territoire qui hébergent des adultes présentant une DI. De ce fait, l'échantillonnage a été choisi selon la méthode non-probabiliste par choix raisonné (Fortin, 2010). De plus, la participation à ce projet de recherche s'est faite sur une base volontaire de la part des responsables des ressources. Au départ, la recherche s'adressait principalement aux RTF. Toutefois, puisque l'envoi a été effectué à l'ensemble des ressources, certaines RI ont également manifestées leur intérêt à participer au projet, ce qui a modifié les critères de sélection en cours de route. Ainsi, au total, 18 responsables de ressources hébergeant des adultes présentant une DI ont été recrutés. En cours de participation, trois responsables de ressources ont annulé les rencontres prévues. Le Tableau 3 illustre le portrait des participants selon le sexe, le nombre de personnes qu'ils hébergent ainsi que le type d'hébergement offert. Tel que soulevé par Piat, Ricard, Lesage et Trottier (2005), il appert que les responsables d'hébergement sont majoritairement des femmes. Le choix de se limiter à des ressources qui accueillent des adultes s'explique par le faible nombre de ressources qui hébergent des enfants présentant une DI. Par ailleurs, l'autodétermination s'exprime pleinement à l'âge adulte (Walker *et al.*, 2011).

### **Considérations éthiques de la recherche**

Tout projet de recherche impliquant des êtres humains doit, dans un premier temps, être évalué au plan éthique et approuvé par un Comité éthique, principalement afin

Tableau 3

*Portrait des participants au projet de recherche*

Participant	Sexe	Nombre de personnes hébergées	Type de ressource d'hébergement
1	Femme	4	RTF
2	Femme	1	RTF
3	Femme et homme (couple)	1	RTF
4	Femme	3	RTF
5	Femme	2	RTF
6	Femme	4	RTF
7	Femme	3	RTF
8	Femme et Homme (couple)	2	RI
9	Femme	4	RTF
10	Femme	2	RTF
11	Femme	9	RI
12	Femme	1	RI
13	Femme	4	RTF
14	Femme	1	RTF
15	Femme	3	RI

de respecter la dignité humaine. De ce fait, le Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières a autorisé le projet en novembre 2016. Une demande de prolongation a été demandée et acceptée en octobre 2017. De plus, le Comité éthique de la recherche conjoint, destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CÉRC), a également autorisé le projet en avril 2017 (voir Appendice D).

### **Déroulement**

Pour l'ensemble des participants, une lettre d'information et un formulaire de consentement ont été présentés (voir Appendice E) en début de rencontre. Une compensation monétaire d'un montant de 50 \$ a été offerte aux participants, notamment afin de compenser des pertes et des contraintes subies. Ce choix prend appui sur le *Code civil du Québec* (RLRQ, c. CCQ-1991, art. 25).

Des entretiens individuels ont été privilégiés puisque d'une part la nature du travail des responsables des ressources rend difficile de les réunir et d'autre part, les entretiens individuels permettent l'accès à une certaine spontanéité ainsi qu'à un échange plus personnalisé (Baribeau et Royer, 2012). Chaque responsable de ressource a été rencontré à une seule reprise pour une durée d'environ 60 minutes. Deux responsables de ressource ont préféré des rencontres à l'Université du Québec à Trois-Rivières, tandis que 13 ressources ont opté pour des rencontres à leur domicile. Des entretiens semi-dirigés ont



été réalisés afin de tenir compte du concept d'autodétermination tout en laissant aux responsables des ressources une certaine liberté de parole. Le canevas d'entretien semi-structuré (voir Appendice F) portait principalement sur trois thématiques découlant des objectifs spécifiques de la recherche, soit les connaissances de l'autodétermination, les interventions réalisées en soutien à l'autodétermination ainsi que les facilitateurs et barrières rencontrés par les responsables des ressources afin de développer l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent.

### **Stratégie d'analyse**

La transcription intégrale des 15 entretiens a été effectuée et a ensuite fait l'objet d'une analyse thématique à l'aide du logiciel QSR N'vivo 12. L'analyse thématique a permis, par le biais d'opérations de repérage et de regroupement, de transposer le contenu analysé par thèmes représentatifs en rapport avec l'orientation de la recherche (Paillé et Mucchielli, 2008). Par la suite, il a été possible de documenter l'importance de certains thèmes au sein de l'ensemble des thématiques ainsi que de vérifier si plusieurs thèmes se recoupaient, se rejoignaient, se répétaient ou se contredisaient. Ainsi, la totalité de ces démarches a permis de dégager un portrait d'ensemble.

Paillé et Mucchielli (2008) propose deux types de démarche de thématisation, soit la thématisation continue et la thématisation séquencée. L'utilisation de la thématisation continue correspondait mieux à cette recherche puisqu'elle consiste à attribuer des thèmes

au corpus dans une démarche ininterrompue, et ce, tout en construisant un arbre thématique. Cet arbre thématique a notamment permis d'observer les liens entre les thèmes afin de favoriser l'émergence de la conceptualisation du soutien à l'autodétermination.

## Résultats

Cette section présente les résultats selon les objectifs spécifiques de la recherche, soit les connaissances de l'autodétermination, les interventions réalisées en soutien à l'autodétermination ainsi que les facilitateurs et barrières rencontrés par les responsables des ressources afin de développer l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent.

### **Connaissances des responsables des ressources sur l'autodétermination**

Sur le plan des connaissances, peu de responsables de RTF et RI sont à même d'expliquer clairement ce qu'est l'autodétermination telle qu'expliquée dans la littérature. Néanmoins, plusieurs se réfèrent au concept d'autonomie ou encore à la question du libre choix. Quelques ressources se réfèrent quant à elles à l'unicité de la personne ou à l'amélioration de la qualité de vie.

### **Autonomie**

Plusieurs responsables de ressources voient un lien entre l'autodétermination et l'autonomie. Les extraits suivants en témoignent :

Étudiante : Si je vous demandais de me résumer ce que vous en avez compris, ça serait quoi?

Participant 15 : (...), mais je connais être déterminé c'est quoi, mais l'autodétermination je voyais ça comme de l'autonomie en même temps, de la personne.

Étudiante : Donc là si on dit autodétermination (...) êtes-vous capable de m'expliquer dans vos mots pour vous ce que c'est l'autodétermination?

Participant 4 : C'est qu'ils puissent prendre leur décision par eux-mêmes, faire leurs choses par eux-mêmes, pas besoin de support.

Étudiante : (...) Est-ce que vous êtes capable de me dire dans vos mots c'est quoi l'autodétermination?

Participant 9 : (...) C'est voir qu'est-ce que les laisse faire avec eux-autres. La détermination d'eux-autres. La possibilité tout ça. (...) l'autonomie.

**Libre choix.** Prémisse de base de l'autonomie, le libre choix peut renvoyer à la liberté ou encore à la capacité de décider dans divers contextes de vie. Les extraits suivants illustrent bien cette tendance à lier l'autodétermination au libre choix :

Étudiante : (...) ce que je comprends c'est que le concept d'autodétermination vous n'en aviez jamais entendu parler, ne serait-ce que maintenant?

Participant 1 : Non. Bien peut-être qu'on en a entendu parler sur d'autres paroles. (...) Respecter la personne, respecter ses choix, lui donner libre choix (...) parce que quand on est résidence d'accueil, bien nous notre travail c'est de les rendre le plus, les garder les plus autonomes.

Étudiante : (...) est-ce que vous êtes capable de me dire dans vos mots c'est quoi selon vous l'autodétermination?

Participant 10 : (...) de les amener à prendre leurs propres décisions, mais de leur donner des outils pour savoir.

### **Unicité de la personne**

Certaines ressources considèrent chaque personne comme étant unique. Les extraits suivants mettent en lumière ces propos :

Étudiante : (Explication de ce qu'est l'autodétermination)

Participant 1 : Oui. C'est un peu, moi en tout cas dans ce que tu me dis, c'est probablement que chaque personne est individuelle.

Étudiante : Toi qu'est-ce que t'en comprends de l'autodétermination, mettons au quotidien avec les personnes que tu héberges?

Participant 6 : Bien moi c'est sûr que chacun fait le maximum de ce qu'ils peuvent faire. (...) Je ne pense pas que c'est moins important l'autodétermination de celui qui a une déficience sévère comme par rapport à (...) qui n'a pas de déficience.

### **Amélioration de la qualité de vie**

La référence sous-entendue à l'amélioration de la qualité de vie est également soulevée. L'autodétermination réfère notamment au fait d'avoir du contrôle sur sa vie, et ce, dans le but d'améliorer sa qualité de vie. Une seule ressource réfère au fait d'avoir du contrôle sur sa vie tout en prenant en considération l'amélioration de la qualité de vie :

Participant 15 : C'est sûr des fois il est têtu, lui très têtu. Des fois il ne veut pas aller aux toilettes, mais si je ne l'amène pas aux toilettes, il va le faire dans sa culotte. Donc là ce n'est pas plus de l'autodétermination là ça. C'est plus parce qu'il ne veut pas. Mais au début, je me disais « bien je vais le laisser faire d'un coup c'est parce qu'il n'a vraiment pas envie », mais finalement il mouillait sa culotte.

### **Interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables des ressources**

Une des questions du canevas se formule ainsi : « Pouvez-vous me donner l'exemple d'une situation où vous avez soutenu l'autodétermination d'une personne auprès de qui vous intervenez? ». Plusieurs extraits démontrent que les responsables de RTF et de RI interviennent parfois en soutien à l'autodétermination sans même le savoir. À l'inverse certaines interventions inhibent l'émergence de l'autodétermination.

### **Bien connaître la personne**

Apprendre à connaître une personne peut être un processus de longue haleine. Les responsables de ressources mentionnent mieux connaître les personnes lorsqu'ils sont d'abord à l'écoute de celles-ci. Ainsi, il est plus facile de reconnaître les manifestations non-verbales et de connaître leurs intérêts selon leur unicité.

**Être à l'écoute.** Mentionné comme étant une intervention en soutien à l'autodétermination, l'écoute peut en soi être une preuve d'estime et de respect.

Étudiante : Avez-vous l'impression que vous faites ça ici soutenir l'autodétermination des personnes que vous hébergez au quotidien?

Participant 9 : Oui parce qu'on est à l'écoute d'eux autres aussi.

**Reconnaître les manifestations non-verbales.** Le langage est une des formes de communication les mieux connues. Toutefois, les gestes, qu'ils soient volontaires ou inconscients, sont également une forme de communication que les responsables de ressources prennent en considération. Les extraits suivants illustrent leurs propos :

Participant 1 : (...) je détecte aussitôt qu'il y a quelque chose tu la détectes, tu sais.

Étudiante : Dans son non-verbal?

Participant 1 : Dans son non verbal, dans sa manière d'être, la manière d'agir. Tu sais, je sais qu'il se passe de quoi.

Participant 11 : (...) le regard va éclairer, ils vont te laisser, tu sais, tu vas pouvoir approcher, puis ils vont le manifester un moment donné. Tu sais, c'est plus facile quand ça parle, mais c'est pas impossible avec des gens qui ne parlent pas.

**Connaître leurs intérêts.** En étant à l'écoute des personnes hébergées, les responsables de ressources réussissent à être au fait de leurs intérêts.



Participant 15 : (...) je me suis aperçue que, puis je l'ai fait faire, il est ici en arrière, c'est une planche à bascule. (...) quand je le mets là-dessus, il tripe, il tripe. (...) il aime ça. (...) Donc quand j'ai vu qu'il aimait ça, puis qu'il tripait (...) puis là j'ai vu l'intérêt qu'il avait pour la planche à bascule puis en plus je l'ai vu sourire, je l'ai vu avoir du « fun » puis je l'avais jamais vu de même. Puis en plus je le voyais vraiment détendu puis lui il est très raide (...) je l'ai vu détendu, se laisser aller. Je ne l'avais jamais vu depuis que je l'ai, ça fait quand même 11 ans qu'il est chez moi. Je l'avais jamais vu comme ça. Donc, j'ai dit « moi c'est bien de valeur, mais il va en avoir une ici » (...).

**Respecter l'unicité de la personne.** Mentionné précédemment comme étant un élément à l'autodétermination, certains responsables de ressources interviennent en ce sens. Les extraits suivants illustrent bien ce propos :

Participant 1 : (...) lui il aime être avec le monde, il aime rendre service. Donc on essaye de « dealer » dans la maison à ce qu'il nous rende service.

Participant 15 : (...) chacun a sa personnalité, chacun a ses besoins.

**Développer la capacité à communiquer.** Différentes stratégies peuvent être utilisées pour développer la capacité à communiquer des personnes présentant une DI. Les responsables de ressources ont fait part de certaines interventions faites en ce sens, soit encourager la communication, développer la connaissance de soi et soutenir l'expression des préférences.

***Encourager la communication.*** Que ce soit par gestes ou par la parole, il existe différents outils pour encourager la communication. Certaines ressources soulignent également le cheminement que certaines personnes ont fait au cours des années.

Participant 11 : Puis il est arrivé ici, ce monsieur-là, il ne parlait pas. Là, il parle. Tu sais, nous autres ce qu'on avait c'était de l'écholalie. Mais non, il est capable.

Participant 15 : Puis c'est de même quand il revient du centre d'activité. Des fois il me le dit « ça me serre ». (...) parce que moi j'y ai montré comment me le dire, tu sais. Si ça fait mal, si tu as fait pipi, fais-moi signe. (...) donc là quand il revient, bien là, il va me faire signe (...).

***Développer la connaissance de soi.*** Une seule ressource mentionne travailler activement au développement de la connaissance de soi. Cette connaissance est d'ailleurs un terrain favorable à l'autoréalisation.

Participant 10 : (...) Donc là je le faisais parler puis là maintenant quand on y va, il est capable de dire au psychiatre si ça va mieux ou si ça va pas ou si ça va bien.

Étudiante : Vous l'avez aidé finalement à se regarder.

Participant 10 : Oui, parce qu'au début il pensait que le psychiatre jouait contre lui. « Il veut juste me donner des pilules ». Puis bien non. « Il va peut-être te donner des pilules si tu en as besoin, si tu en as pas besoin, il ne t'en donnera pas. Mais si tu en as besoin, tu vas être beaucoup mieux dans ta peau ». Puis là il a compris. (...).

***Soutenir l'expression des préférences.*** Se présenter, parler de soi, dire ce que l'on préfère ou encore exprimer ses sentiments, ses émotions peut parfois représenter un défi. Les ressources mentionnent soutenir les personnes qu'elles hébergent dans l'expression de leurs préférences. Voici un extrait :

Participant 6 : (...) L'autre fois avant d'aller au restaurant j'y commandais toujours des crêpes avec des fruits parce qu'il ne demandait rien. Il n'était pas capable de le dire, tu sais. Puis finalement, il mange des œufs salés, saucisse, bacon tout ça. Je prenais jamais ça pour lui. (...) Donc ou les sandwichs, je faisais toujours à la mayonnaise. Puis il prend toujours à la moutarde. Donc finalement, je lui imposais toujours mes choix parce qu'il ne faisait pas de choix.

Étudiante : Ok. [Mais maintenant oui. Donc c'est une belle évolution.]

Participant 6 : Oui. C'est ça. [Avec les tableaux de choix].

### **Soutenir l'autonomie**

Accompagner les personnes hébergées tout en soutenant l'autonomie est l'une des quatre interventions les plus souvent mentionnées par les ressources pour soutenir l'autodétermination. Les extraits suivants illustrent ces propos :

Participant 10 : (...) je suis à côté puis je lui dis. Il faut tout que je nomme les parties (...). Puis tu sais, si je nomme pas les parties. tu sais il va se laver une jambe au lieu de deux.

Participant 4 : (...) Alors, (...) il va à l'école et mon mari, ça lui a pris beaucoup, beaucoup, beaucoup de temps à lui montrer le chemin pour y aller, parce que c'est juste au coin (...), alors il va à l'école tout seul puis il revient tout seul.

Participant 9 : Regarde j'en ai une que je dois lui apprendre à faire la cuisine puis tout ça là. Tu sais faire ses lavages, en voie d'aller en appartement.

**Soutenir les choix.** Les ressources tendent à soutenir de différentes façons les choix des personnes qu'elles hébergent. Elles peuvent notamment soutenir en offrant de l'aide, en offrant des choix fermés ou des choix ouverts, en respectant leurs choix ou encore en développant la capacité des personnes à identifier les conséquences de leurs choix.

***Soutenir la réalisation des choix.*** Parfois, certaines personnes présentant une DI ont besoin d'un support plus ou moins grand afin de réaliser leurs choix. De ce fait, les responsables de ressources mentionnent pallier en offrant un soutien ponctuel.

Participant 1 : Tu sais, regarde comme on va aller au Dollorama. Bon, oui elle est capable de faire ses choix, ce qu'elle veut, mais rendue à la caisse, il n'y a plus rien là. Si je n'étais pas là, elle s'en irait puis elle ne payerait pas.

***Offrir des choix fermés.*** Les responsables de ressources offrent aux personnes qu'elles hébergent un choix parmi deux, trois ou même quatre choix. Les extraits suivants en témoignent :

Participant 1 : Il faut que je lui donne des choses à faire. Là dans tout ça, on lui donne deux choix. Dans tout ça, tu sais, on essaye de lui donner des choix qu'elle aime.

Participant 10 : Mais c'est sûr que les repas c'est moi qui fais les repas puis ils ne décident pas de ce qu'ils mangent nécessairement. Mais si j'ai deux choix, je vais leur demander « aimez-vous mieux ça ou ça? ».

Participant 4 : « Veux-tu t'asseoir sur la galerie » ou « veux-tu aller faire la sieste » ou « veux-tu t'asseoir devant le téléviseur ». Tu sais là des petits, mais toujours on leur donne le choix. Donc ils sentent comme si c'est eux qui avaient pris la décision là.

*Offrir des choix ouverts.* Moins fréquemment offerts que les choix fermés, les responsables de ressources proposent également des choix ouverts. Ainsi, la personne hébergée est à même de faire son choix sans que rien ne lui soit proposé ou encore faire un choix autre que ceux proposés.

Étudiante : Puis est-ce qu'il aurait pu choisir autre chose que vous n'aviez pas proposé?

Participant 14 : Oui. Bien ça dépend. Bien il m'aurait pas proposé des choses qui ne sont pas permises ou qu'il n'a pas déjà faites là.

Participant 13 : Donc ça, ça n'arrivait pas avant. On pouvait dire, mettons « tu veux-tu une pomme, un biscuit? ». Puis là, il est capable de me dire « non je veux une orange ».

***Respecter les choix des personnes.*** Plusieurs extraits démontrent que les ressources tendent à respecter les décisions des personnes qu'elles hébergent, notamment celles qui touchent les activités de la vie quotidienne ou encore les loisirs. En voici quelques-unes :

Participant 1 : Alors elle m'en a parlé « j'aimerais ça aller jouer aux quilles » et suite à ça, elle est allée jouer aux quilles.

Participant 11 : En fait, la fin de semaine passée nous sommes allés chercher de la crème glacée. « Ça vous tente-tu ». Il y en a un qui m'a dit non. Bien c'est correct. Il n'en veut pas, on ne lui en a pas amené. Puis les autres, bien « qu'est-ce que tu as le goût de manger? ». « Ah moi je veux avoir du chocolat ». Écoute on a tout pris. On prend en note puis on y va.

Participant 13 : J'essaie de prendre tout le temps leurs choix en considération. De les aider puis les responsabiliser là-dedans. De mettre ça en action. Si c'est quelque chose qu'ils veulent, on s'arrange pour que ce soit fait.

Participant 2 : Elle ramasse les cartes. Les cartes postales, les cartes. (...). Les cartes de bonne fête. Elle ramasse tout ça. Elle est ramasseuse (ricanement). (...). C'est son goût. C'est son goût.

***Développer la capacité à identifier les conséquences d'un choix.*** Une seule ressource a mentionné utiliser ce type d'intervention comme soutien à l'autodétermination. Voici l'extrait :

Participant 13 : Je l'écoute dans le fond. Je l'écoute puis je vais lui dire si c'est bien, si c'est pas bien pour elle. Donc elle est capable de bien comprendre. Je vais lui dire « Ok. Tu ne veux pas y aller, mettons au café-rencontre, avec tout

le monde. Tu sais qu'il va avoir des gens là, tu vas pouvoir jaser avec d'autres personnes, tu vas pouvoir sortir de la maison ». Puis si c'est « non, non, non », bien au moins tu sais qu'elle est au courant de tous les bénéfices qu'elle aurait pu avoir là-bas qu'elle n'a pas ici.

### **Offrir des moments normalisants**

Certaines ressources offrent des moments favorisant un rythme de la vie quotidienne dit normal. On y retrouve des moments où la routine de vie est plus ou moins structurée, des sorties à l'extérieur de la ressource ou encore des expériences accompagnées. En voici des extraits :

Participant 1 : (...) Lundi, il a fait chaud, ok. Bon lundi à 5 h je les ai tous fait souper, ils étaient tous en costume de bain, ok. Après le souper on a laissé le ménage là, on est tous allés dehors et on s'est baigné. (...) Hier ç'a été le contraire. On s'est tous mis en costume de bain, on est tous allés dans la piscine, puis à 6 h on est entré puis on a soupé.

Participant 11 : Puis nous autres on a une philosophie, on se lève, on se couche. Demande-moi pas à quelle heure qu'il va se coucher à soir, je ne le sais pas. Demande-moi pas à quelle heure qu'il va se lever demain matin, je ne le sais pas.

Participant 1 : J'aime que les bénéficiaires aient une vie quotidienne comme nous on vit, les personnes qui en prennent soin. (...) Moi je me dis, ils ont assez d'être handicapés ou déficients, ils ne sont pas obligés d'être entre quatre murs dans une maison.

Participant 3 : (...) la première fois qu'il a poussé un panier d'épicerie, je pleurais quasiment dans l'allée chez Walmart. Tu sais, il était là (démonstration). Tu lui aurais donné une Formule 1 à piloter ça n'aurait pas été pire.

### **Améliorer la qualité de vie**

Certaines ressources mentionnent intervenir en soutien à l'autodétermination puisque, selon eux, les personnes hébergées ont une belle qualité de vie. Les extraits suivants en témoignent :

Participant 1 : Puis tout le monde a encore plus de « fun », puis tout le monde aime encore mieux ça. Donc, eux autres là, ils ont tous une belle vie, puis moi je suis super contente. Puis ça va dans, je pense que j'avais, mais en tout cas, un genre de mission sur terre.

Participant 3 : Nous autres on essaye de leur faire découvrir une qualité de vie.

### **Favoriser l'encadrement et la structure**

Il est également important de souligner le fait que plusieurs ressources mentionnent intervenir dans un environnement stable et prévisible afin de favoriser l'autodétermination. Plusieurs extraits illustrent cette tendance :

Participant 1 : (...) Très très clair puis encadré. (...) donc autant qu'on peut dire, regarde, tu entres dans la boîte, mais on a des récompenses au bout. (...) moi je suis vraiment structurée et routinier.

Participant 11 : Tu sais je ne pourrais pas laisser admettons dans la garde-robe, nous ce qu'on fait c'est que on sépare la garde-robe en deux. Le linge d'hiver d'un bord, le linge d'été l'autre bord. (...) c'est comme ça. Donc faut pas qu'ils se fient à nous. Mais de dire la garde-robe est séparée et tu peux choisir dans



cette partie-là. Faut quand même être structuré, faut quand même mettre un cadre, mettre une limite, puis un cadre.

Participant 12 : Parce que c'était défendu d'aller dans la cuisine. (...) Je ne veux pas non plus, parce qu'elle va y aller à tout bout de champ. Puis tu sais, je te dis, je lui fais une *toast* au beurre de *peanut*, mais je ne peux pas lui laisser étendre le beurre de *peanut*, parce qu'il va en avoir là, deux couches d'épais. (...)

Étudiante : Avez-vous tenté de lui apprendre?

Participant 12 : Non, même pas.

### **Facilitateurs et barrières rencontrés par les responsables des ressources afin de développer l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent**

Certains facilitateurs et certaines barrières peuvent être rencontrés par les responsables de ressources afin de soutenir efficacement l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent.

### **Les personnes présentant une DI**

Certaines barrières et certains facilitateurs sont directement reliés aux personnes qui présentent une DI.

**Les capacités des personnes, les limites intellectuelles, les troubles de comportements et la comorbidité.** Certaines ressources mentionnent que le manque de capacité des personnes, leurs limites intellectuelles, les troubles de comportement, et pour certains, la présence d'un trouble concomitant peut être un défi au soutien de l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. Les extraits suivants illustrent bien leurs propos :

Participant 12 : Je vais te dire, ça je ne faisais pas ça parce que il n'y aurait pas. Comment je dirais ça. Ils auraient compris ce que je disais, mais c'est comme si ils n'allumaient pas là. (...) Mettons que j'ai deux desserts, j'ai un pudding puis j'ai de la compote. Si je leur avais fait faire le choix, ils ne me l'auraient pas dit parce qu'ils auraient voulu les deux. Ils avaient le goût des deux.

Participant 11 : Bien c'est sûr que quand tu arrives puis que tu donnes un choix puis que la personne n'en a jamais fait de sa vie, des fois elle ne comprend pas.

Participant 4 : Mais ceux qui sont en déficience moyenne et sévère, eux autres, c'est beaucoup plus difficile de les rendre auto (silence), qu'ils soient capables de prendre leur décision. J'en ai un quand il est arrivé ici. il n'était même pas capable de savoir si il préférerait une pêche ou s'il préférerait des fraises. Il n'était même pas capable de prendre ça cette décision-là. Alors.

Participant 1 : (...) comme moi j'en ai une qui a des gros troubles de comportement. (...) Je ne peux quasiment pas la laisser faire ce qu'elle veut parce qu'elle se détruit tout le temps. (...) si je la laisse faire, elle se gratte jusqu'au sang.

Participant 10 : Il ne comprend pas, lui il est vraiment plus lourd. Vraiment, vraiment plus lourd. (...) C'est parce que lui là, il a tellement d'autres choses.

Tu sais, la schizophrénie, la bipolarité, on est souvent en changement de médication. (...).

**L'âge et la communication.** Certaines personnes présentant une DI ont plus de difficulté en ce qui a trait à la communication (compréhension et expression). De plus, l'âge vieillissant des personnes peut diminuer la compréhension, notamment par l'émergence d'une surdité. De ce fait, il semble que ce défi soit une barrière au soutien de l'autodétermination selon les ressources.

Participant 1 : La compréhension [est pas à 100 %]

Participant 14 : C'est ça le problème. On ne comprend pas toujours ce qu'il veut. (...)

Participant 3 (homme) : Là il commence à faire de la surdité. (...) Avant on lui parlait, c'était correct. « Asteure » tu lui parles (...) il interprète, il, comment je dirais ça. Il entend des voix. (...)

Participant 3 (femme) : Puis avec, il commence à être sourd, donc on essaye (...) de le maintenir parmi le monde puis les gens n'arrêtent pas de lui parler aussi parce qu'il entend moins donc souvent je dis « parle-lui plus fort ».

**Chercher l'approbation.** Une ressource mentionne que les personnes sont en constante recherche d'approbation de la part de leur environnement. L'extrait suivant illustre bien ce propos :

Participant 12 : Puis je pense qu'elle a toujours été comme ça, (...) juste quand sa mère appelle puis qu'elle veut qu'elle aille passer une fin de semaine, elle va toujours lui demander ce qu'elle va mettre : « Qu'est-ce que je vais apporter? ». Tout le temps, tout le temps, tout le temps. Elle a besoin d'approbation. (...) Je lui dis « bon bien telle couleur ça serait beau ça ». Je vais pas dans sa garde-robe là, c'est pas moi qui prends le chandail là. Je lui dis quelle couleur ça serait beau, là elle va y aller, puis elle va venir me le montrer puis bon c'est ok.

Étudiante : Ok. Elle veut valider si son choix est bon?

Participant 12 : Ah oui, oui. Faut toujours qu'elle valide là-dessus.

**L'autonomie.** Le niveau d'autonomie des personnes présentant une DI peut quant à lui faciliter le soutien à l'autodétermination. En voici un extrait :

Participant 12 : (...) elle, elle est plus autonome. Elle est plus, elle fonctionne. Elle a un travail, elle est capable de s'orienter. Elle va prendre des marches. Ça fait que c'est pour ça que j'ai décidé de la garder.

### **Le contexte du milieu d'hébergement**

Les ressources tendent à offrir aux personnes présentant une DI des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel. Certains facilitateurs et certaines barrières réfèrent directement au contexte du milieu d'hébergement, notamment en ce qui a trait au contexte de collaboration et en ce qui concerne le type de milieu offert.

**Le contexte de collaboration.** Les ressources travaillent en étroite collaboration avec différents milieux, notamment avec le CIUSS-MCQ - IU, les familles des personnes hébergées ou encore les centres d'activité. Parfois, ces collaborations sont considérées comme des facilitateurs tandis que d'autres sont plutôt des barrières au soutien de l'autodétermination.

Participant 11 : (...) je pense que le défi des fois c'est d'expliquer à tous les gens qui tournent autour de nous, qui gravitent, autant les familles, les infirmiers, les médecins, (...) pour tout le monde. (...) Mais tu sais c'est un beau défi de leur expliquer notre philosophie, notre façon.

*Collaboration avec le CIUSS-MCQ.* Plusieurs extraits (97) renvoient à la collaboration avec le CIUSS-MCQ. Cette collaboration, parfois présente et souvent absente fait réagir les responsables de ressources. Plusieurs extraits en témoignent :

Participant 1 : La physiatre (...) m'a donné une prescription pour une ceinture de corps. (...) Le CRDI ne veut pas. Pourtant ce n'est pas une contention, c'est un soutien, puis il ne veut pas encore. Donc là je me suis dit bien regarde, qu'est-ce que tu veux que je fasse. C'est elle qui tombe, puis c'est elle qui se fait mal. Tu sais je ne peux pas faire l'impossible, non.

Participant 10 : Puis moi j'ai jamais eu de problème avec le CRDI puis ça toujours, on a toujours bien collaboré. (...) j'ai vraiment une bonne collaboration avec les (..) [intervenantes]

Étudiante: [Le CRDI]

Participant 10 : Mais je ne suis pas demandante. Tu sais je m'organise pas mal toute seule.

Étudiante : Qu'est-ce qui pourrait aider les RTF à favoriser (l'autodétermination)?

Participant 10 : Parce que tout est, tout est comprimé « asteure ». Même les intervenants on ne les voit pas beaucoup. Les normes là une fois par année, contrôle de la qualité, moi je pense qu'ils ne sont jamais venus. (...) ça fait trois ans que je suis revenue famille d'accueil, puis tu sais moi je serais d'accord qu'ils viennent comme ça (claque des doigts), qu'ils arrivent de même. (...) Puis moi ce que je vois c'est que les RTF ou les RI, on dirait qu'ils sont « crinqués » tout le temps contre le système là, le CIUSSS, les intervenants. Je ne vois pas une si grande collaboration.

Participant 3 (homme) : (...) pour la qualité de vie, la qualité de vie. (...) Écoute ils nous ont dit « pas encore en train des sortir ».

Participant 3 (femme) : C'est trop.

Participant 3 (homme) : C'est pas dans votre mandat puis faites-en pas tant que ça.

Participant 7 : (...) parce qu'avec l'établissement, l'autodétermination on s'entend qu'on passe droite là. (...) on nous parle de travail de collaboration, on repassera. Parce qu'il y a encore beaucoup, et je vous dirais encore plus de subordination. Je trouve ça dommage (...) c'est un travail d'équipe normalement. (...) Il y a beaucoup de subordination, de l'ingérence même.

Participant 9 : (...) bien j'ai l'aide du CRDI là. Qu'eux autres peuvent m'aider tout ça quand j'ai un problème tout ça. (...), mais ils travaillent très très bien les éducatrices. J'ai pas un mot à dire contre eux autres. Tout ça là.

*Les changements.* Que ce soit les changements à la suite de la LRR en 2009 ou encore ceux entourant la création des CISSS et CIUSSS en 2015 (L-10), les responsables des ressources ont la perception d'en subir parfois le contrecoup.

Participant 15 : Je te dirais qu'on est constamment en changement. (...) donc c'est plus compliqué.

Participant 7 : (...), mais à partir du moment qu'il y a eu une syndicalisation, c'est comme si les hauts dirigeants (du CIUSSS) ont voulu dire « là regardez, ça vous appartient. Arrangez-vous. Nous autres sur un bord, puis vous autres sur l'autre ».

*La classification.* La classification des services de soutien ou d'assistance offerts aux personnes hébergées par les ressources semble également soulever l'indignation. Certaines ressources y voient un frein au soutien de l'autodétermination puisqu'elles ont la perception que plus elles soutiennent, moins elles sont rétribuées :

Participant 9 : Écoute (silence) s'ils font un geste c'est parce qu'ils sont capables. (silence) Tu sais.

Étudiante : Comme quoi?

Participant 9 : À mettons, si la personne il faut que tu la fasses manger, bien la laver tiens. La laver. Si elle fait le geste, mettons de se laver (.) bien là elle est capable. Donc là la classification est classée trois donc, toi tu es obligé de la laver pour qu'elle soit bien lavée. Mais eux autres ils classent trois, parce qu'elle fait le geste. Classification là je te dirais.

Étudiante : Là ça, ça fait tu que vous avez moins de sous parce qu'elle est capable de se laver?

Participant 9 : Oui.

Étudiante : Versus une personne qui ne se lave pas?

Participant 9 : Beaucoup. Beaucoup, beaucoup.

Participant 10 : (...) tu sais quand on fait une classification de dire « aider, apprendre » tu sais, mettons mettre un enfant propre. Est-ce que tu l'aides, est-ce que tu lui apprends, tu le fais avec, tu le fais pour elle? Là on est coté puis cette cote-là amène à notre salaire mettons, une partie du salaire.

*Les ressources financières.* De nombreuses ressources ont fait part du manque de ressources financières comme barrière au soutien de l'autodétermination. D'ailleurs, certaines ressources compensent personnellement au manque financier afin de pouvoir soutenir l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent.

Participant 3 : Mais l'autodétermination c'est déterminé aussi par tes capacités d'acheter ou de faire des choses. Je me dis si tu es infirme il y des choses que tu pourras pas. Si tu n'as pas d'argent, tu ne peux pas faire ton épicerie tu sais donc. Dans l'autodétermination qu'on a ici, c'est basé sur des budgets qu'on a, bien qu'est-ce qu'eux autres nous donnent. Et puis et si ils disent « on aimerait ça avoir ça », bien si ça de l'allure on va le faire. Puis on ne compte même pas l'argent, tu sais. Ils veulent aller à quelque part bon bien « ça vous tente tu de venir ».

Participant 4 : Mais des fois ils savent ce qu'ils veulent, mais ils n'ont pas les sous pour aller avec.

*Collaboration avec les organismes.* Les organismes, tels que les centres d'activités, les associations ou encore les plateaux de travail ont un champ de compétence qui leur est



propre. Néanmoins, certaines ressources déplorent le manque de collaboration, ce qui entrave le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI.

Participant 7 : Il y a tellement de changement d'intervenants sur les plateaux, tellement de préposés, tellement de, ils ne sont pas au courant tu sais pas plus loin que l'autre semaine, il y a une journée au plateau où ils font des (silence) une recette, puis on envoie, on nous avait avisés d'envoyer juste une collation. Donc on continue, on envoie juste une collation, mais j'ai un mot dans le cahier qui dit « est-ce que c'est possible pour vous d'envoyer deux collations ». Bien là, il me manque des données là.

Étudiante : Donc la coopération, la transparence, c'est ce que j'entends de votre discours dans le fond c'est qu'avec certains plateaux c'est peut-être plus difficile?

Participant 8 (homme) : Oui.

Participant 8 (femme) : C'est pas plus difficile, ça n'existe pas.

*Collaboration avec les autres ressources.* Quelques ressources mentionnent ne pas avoir accès aux autres ressources d'hébergement, principalement les familles qui hébergeaient précédemment les personnes. De ce fait, ils doivent composer avec cette limite, qui, selon leur perception, met assurément un frein au soutien à l'autodétermination. Voici quelques extraits :

Participant 8 (femme) : C'est défendu de parler à la famille. Ça là, je sais pas pourquoi ça existe. Parce que la personne qui nous arrive, ça serait le fun d'avoir un, de dire mon usager est comme ça. Donne-lui ça il va bien aller. (...) c'est des trucs! Mais on aimerait ça les avoir les trucs. Mais là il faut tout recommencer à zéro.

Participant 9 : (...) on n'a pas le droit de communiquer, mettons avec l'ancienne famille. Ça je trouve ça plate. Tu sais on travaille dans le but de, pour le bénéficiaire, mais on n'a pas le droit de communiquer avec l'autre famille.

**Le type de milieu offert.** La majorité des ressources tendent à offrir un milieu familial se rapprochant le plus d'un milieu naturel afin d'offrir une meilleure qualité de vie aux personnes qu'elles hébergent. À l'inverse, certaines ressources offrent un milieu se rapprochant à de mini institutions. Voici quelques exemples :

Participant 15 : Bien au départ, quand ils ont fermé les institutions, c'était pour les placer en famille d'accueil pour qu'ils aient une qualité de vie. Moi ce que j'ai aimé de la philosophie du temps c'est qu'il voulait que les familles ne soient pas plus que quatre dans la maison pour garder un côté familial puis en même temps au niveau des soins, au niveau de la qualité de vie, c'est plus facile quand tu en as moins que quand tu en as plus. Puis c'est pour éviter d'avoir besoin des gardiennes. Parce que là un moment donné ça devient un cercle vicieux. Plus tu en as, plus ça prend de gardiennes. Moins tu as le temps de mettre du temps pour eux autres leur qualité de vie. Donc c'est pour ça qu'ils voulaient laisser ça à quatre.

Participant 7 : Le côté familial, on parlait du côté familial tantôt. On pourrait en parler longtemps. Ça, ça ne s'améliore pas nécessairement là. Sont en train de grossir, il y a des ressources qui grossissent. Faire des petites mini institutions.

### **Les responsables de ressources**

Certaines barrières et certains facilitateurs sont quant à eux directement reliés aux responsables des ressources.

**Croire au potentiel des personnes hébergées.** Certains extraits laissent sous-entendre que certaines ressources ne croient pas au potentiel d'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. Les extraits suivants illustrent ce propos :

Participant 1 : (...) elle change d'idées tout le temps. (...) en fin de semaine, bon, un moment donné elle disait « bon je vais m'en aller dans la piscine j'ai chaud » j'entrais dans la maison elle est assise à la télé, elle écoutait la télé. - « Mais là qu'est-ce que tu as dit? Tu n'allais pas dans la piscine? » - « Ah bien là je m'en souvenais plus » Tu sais, c'est de toujours jaser pour rien dire. Mais c'est ça ma clientèle.

Participant 4 : Ça fait 25 ans qu'on a ça comme des petits enfants. Faut pas se leurrer. On voudrait bien qu'ils soient, qu'ils aient de l'autodétermination (ricanement), mais bien souvent c'est un coup d'épée dans l'eau.

**Tendance à infantiliser les personnes présentant une DI.** Certaines ressources ont tendance à infantiliser les personnes qu'elles hébergent lorsqu'elles en parlent. Voici quelques extraits :

Participant 14 : C'est comme l'enfant à la maison là tu sais.

Participant 7 : c'est comme un enfant, tu sais (...) c'est comme mon enfant là.

**La structure.** La structure et l'encadrement prennent parfois beaucoup de place, au détriment du soutien à l'autodétermination.

Étudiante : Si par exemple il y en avait un qui aurait manifesté, d'une façon ou d'une autre ne pas vouloir y aller.

Participant 1 : Bien il y aurait été pareil, mais il aurait sorti tout de suite. Pour « va te rafraîchir puis on revient ».

**Patience, écoute et encouragement.** L'écoute bienveillante combinée à la patience et aux encouragements sont des attitudes que les responsables des ressources nomment comme étant des facilitateurs au soutien de l'autodétermination. Les extraits suivants en témoignent :

Participant 1 : (...) être à leur écoute. C'est sûr sûr sûr et en ayant les (...), mais voyons, à être à leur écoute c'est sûr sûr sûr qu'on pourrait leur donner encore plus de choix.

Participant 12 : (...) être à l'écoute. Tu sais que les ressources soient à l'écoute. (...) ça puis être à l'écoute aussi même si ça fait un long terme là que.

Participant 10 : (...) bien c'est un gros travail sur nous parce qu'on n'a pas toujours la patience égale nous autres non plus hein (...) c'est demandant.

Participant 13 : (...) donc c'est un petit peu plus insécurisant pour elle, mais elle apprend à s'habiller elle-même puis à se faire confiance. Puis elle a du renforcement par après.

Étudiante : Comme quoi?

Participant 13 : « Bravo, tu es habillée. Tu as vu ça bien été! ».

Étudiante : Ok. Des renforcements verbaux.

**Affection pour les personnes hébergées.** Avoir de l'affection pour les personnes hébergées est, selon plusieurs ressources, la flamme qu'il faut pour être une RTF ou une RI. De ce fait, en ayant cette affection particulière, le soutien à l'autodétermination se fait de lui-même.

Participant 15 : C'est une question d'avoir de l'intérêt pour eux autres (les personnes présentant une DI) puis moi ce qui est bon pour eux autres bien il est bon pour les autres puis c'est, je veux que les autres, des fois même je suis tannante, je veux que les autres agissent avec eux autres comme moi j'agis.

Participant 3 : (...) en tout cas nous autres on n'est pas là pour l'argent, on est là pour aider. (...) nous autres, on part avec l'affection qu'on a pour des personnes qu'on garde. (...) il faut être passionné. Moi je dis développer leur passion, mais c'est aussi ma passion.

**Le temps.** Le manque de temps au quotidien peut être selon les ressources une barrière au soutien de l'autodétermination, puisque soutenir demande de prendre le temps. Certaines ressources ont vraiment à cœur la qualité de vie des personnes qu'elles hébergent et mentionnent prendre le temps, malgré le fait qu'il serait plus rapide de faire à leur place.

Participant 13 : Si j'avais une difficulté (.) le temps peut-être. Répéter, des rappels. Je te dirais (..) je pense que les difficultés, toutes les difficultés que je pourrais avoir sont surmontables étant donné que je vois l'effet bénéfique. (...)

Étudiante : De dire ok bien tu manges un yogourt.

Participant 13 : Oui ça c'est simple.

Étudiante : C'est beaucoup plus facile que de donner des choix?

Participant 13 : Oui.

Étudiante : Le temps à apprendre à l'autre (...).

Étudiante : Est-ce que vous rencontrez des défis au quotidien en fait dans votre pratique pour soutenir l'autodétermination des personnes que vous hébergez?

Participant 15 : Ah c'est sûr que c'est des défis. (...) bien ça serait bien plus facile des fois de décider pour eux autres puis tout faire pour eux autres. Mais (.)

Étudiante : Donc ça demande plus de travail?

Participant 15 : Ça demande plus de travail.

**Les bénéfices de l'autodétermination.** Plusieurs ressources ont fait part des bénéfices de l'autodétermination, notamment au niveau de la diminution des problèmes comportementaux. Certaines soulignent également la plus-value du soutien à l'autodétermination et suggèrent à l'ensemble des ressources d'encourager l'autodétermination. Les extraits suivants illustrent ces propos :

Participant 11 : Il va avoir (.) peut-être moins de crises, moins de chialage. Tu vas voir un sourire que tu n'as peut-être pas. Puis le pairage va aller mieux. Tout est plus facile. Tout est plus facile. C'est, c'est gagnant. Moi en tout cas, tu m'ôterais ça puis tu me dirais il ne peut plus faire ça « ah bien là, câline ». (...) la liberté. Tu sais vivre et laisser vivre là, c'est ça. Donc c'est pour ça que moi je trouve que c'est vraiment gagnant. (...), mais (.) c'est vraiment gagnant. C'est vraiment, vraiment gagnant.

Étudiante : Donc là je ne suis pas certaine d'avoir bien compris c'était quoi les meilleures stratégies pour mettre en place ça?

Participant 13 : Ok. Bien moi je pense que je sais pas.

Étudiante : Pour l'ensemble, mettons des familles d'accueil, oui.

Participant 13 : C'est sûr que s'ils en entendaient parler, s'ils voyaient la réussite que ça a, s'ils voyaient l'affirmation de leurs usagers. (...) comment ils peuvent être heureux de décider par eux-mêmes (...) puis moi je pense qu'il y a certains troubles de comportements qui sont régis juste par ça. Parce qu'ils n'ont pas le choix, parce que les gens décident pour eux. Parce que (.) tu sais ils sont devant, on parle beaucoup d'alimentation, mais ça peut être n'importe quoi. Ils sont devant toute la famille puis on demande à tout le monde de participer à un jeu puis ils ne veulent pas puis qu'on dit « c'est comme ça pour tout le monde ». Qu'est-ce que ça fait, tu sais si c'était moi, ça serait comme non. Je pourrais dire « il n'en est pas question ». J'irais boudier à quelque part mais pour eux, c'est la même affaire, tu sais. Les obligations vont faire réagir. Donc je me dis que si eux autres savaient ça, juste ça, peut-être qu'ils seraient contents de vouloir aider leurs usagers à s'accomplir dans le fond.

## Discussion



Cette recherche menée auprès de 15 responsables de ressources d'hébergement de type RTF ou RI vise à réaliser un portrait des pratiques actuelles en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une DI.

Le présent chapitre vise à discuter des principaux résultats, et ce, à la lumière des connaissances issues du domaine de l'autodétermination des personnes présentant une DI. La discussion sera présentée en fonction des trois objectifs spécifiques de la recherche et des principaux constats qui en découlent. Enfin, les limites de l'étude ainsi que les pistes de réflexion seront présentées.

### **Connaissances de l'autodétermination par les responsables de ressources**

Cette section présente la discussion des résultats quant aux connaissances des responsables de ressources au regard de l'autodétermination tout en les comparant aux connaissances existantes dans la littérature.

### **En lien avec le modèle fonctionnel**

Tel qu'expliqué dans la section du cadre théorique, le modèle fonctionnel de

Wehmeyer (1999) est constitué de quatre éléments essentiels (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation) ainsi que trois facteurs clés (capacités personnelles de la personne présentant une DI, les occasions fournies par l'environnement et le type de soutien dont elle bénéficie) permettant l'émergence d'un comportement autodéterminé.

Dans un premier temps, les responsables de ressources ont été appelés à présenter le concept de l'autodétermination au meilleur de leurs connaissances. Il en ressort que l'autonomie est le seul des quatre éléments essentiels du modèle fonctionnel connu des responsables de ressources comme étant lié à l'autodétermination. Cette constatation corrobore les propos de Lachapelle et Wehmeyer (2003) ainsi que ceux de Sand et Wehmeyer (2005) qui soutiennent que l'autodétermination est fréquemment associée à l'autonomie ou encore à l'indépendance. Qui plus est, la majorité des ressources d'hébergement font référence à l'autonomie directe (sans aide), ce qui appuie les propos de Rocque *et al.* (1999) affirmant que ce type d'autonomie est le plus connu et le plus répandu. Aucune ressource ne fait référence aux autres éléments du modèle, soit l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. De plus, aucune ressource n'a fait de parallèle avec les trois facteurs d'un comportement autodéterminé, soit les capacités personnelles des personnes, les occasions qui lui sont offertes par l'environnement ni au type de soutien dont elles bénéficient.

Néanmoins, l'accroissement de la qualité de vie est mis de l'avant par certaines ressources, tel que le soulignent Turnbull et Turnbull (2001) dans leur conception de

l'autodétermination. L'augmentation de la qualité de vie est d'ailleurs l'un des impacts positifs de l'autodétermination (Keith 1990; Lachapelle *et al.*, 2005).

### **Mettre l'accent sur l'unicité**

N'étant toutefois pas une composante de l'autodétermination dans la littérature, certaines ressources lient l'autodétermination à la reconnaissance et au respect du caractère unique de chaque personne. Néanmoins, tel qu'exposé par Wehmeyer *et al.* (2010), souligner l'aspect unique de chaque personne est l'une des 10 étapes permettant de soutenir l'autodétermination.

À la lumière de ces résultats, force est de constater que les responsables de ressource disposent d'une connaissance incomplète de ce qu'est l'autodétermination.

### **Interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables de ressources**

Cette section présente la discussion des résultats quant aux interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables de ressources. Cela va de pair avec les propos de Heller *et al.* (2011), Erwin et Brown (2003) et Shogren et Turnbull (2006)

qui soutiennent que les responsables de ressources d'hébergement jouent un rôle indispensable en regard du soutien à l'autodétermination.

### **Connaître pour mieux soutenir**

La majorité des responsables d'hébergement font référence à l'importance de bien connaître les personnes qu'elles hébergent afin de mieux les soutenir au quotidien. La connaissance des forces et des champs d'intérêt des personnes permet d'orienter les responsables de ressources vers un soutien personnalisé. Écouter au-delà des mots, observer les réactions non-verbales et encourager la communication des personnes présentant une DI sont notamment des éléments préalables à un soutien efficace selon elles. Qu'il s'agisse d'un petit sourire, des yeux qui s'illuminent ou encore un haussement de sourcil, ces manifestations peuvent en dire beaucoup. Ces résultats corroborent les propos de Williams (1991, cité dans Faw *et al.*, 1996) qui soutient que toutes les personnes, incluant les personnes présentant une DI, sont capables de s'exprimer, de communiquer leurs préférences et prendre des décisions. De ce fait, plus les responsables de ressources sont à même de bien connaître les personnes qu'elles hébergent, plus il devient facilitant pour eux de soutenir l'autodétermination.

## **Soutenir l'autonomie**

Puisque l'autonomie est le seul des quatre éléments essentiels du modèle fonctionnel de Wehmeyer (1999) connu des ressources, il n'est pas surprenant de constater que ces dernières tendent à soutenir principalement l'autonomie des personnes qu'elles hébergent plutôt que l'autodétermination dans son ensemble. Ce soutien se traduit par différentes interventions étant principalement en lien avec la réalisation des choix des personnes. D'ailleurs, quelques interventions réalisées par les ressources pour soutenir l'autonomie des personnes qu'elles hébergent vont de pair avec certaines étapes suggérées par Wehmeyer *et al.* (2010) permettant de soutenir l'autodétermination. On y retrouve notamment celle d'offrir l'opportunité aux personnes de faire des choix par elles-mêmes et de s'assurer que leurs choix soient respectés.

## **Encadrement et structure**

Or, offrir des opportunités de faire des choix n'est toutefois pas une intervention que l'ensemble des ressources fait d'emblée. Certaines ressources prônent plutôt un environnement où l'encadrement et la routine sont préconisés, et ce, sans considération particulière aux besoins de chaque personne. Les responsables de ressources mentionnent utiliser ce système d'encadrement afin d'offrir un contexte favorable au soutien de l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent sans toutefois percevoir que ce type d'intervention ne contribue pas au développement de l'autodétermination. Ce résultat

appuie les propos de différents auteurs qui soulèvent que les choix et intérêts des personnes présentant une DI ne sont pas régulièrement pris en considération et que les décisions de la vie quotidienne reflètent plutôt les préférences des donneurs de soin que des personnes présentant une DI (Carter *et al.*, 2009; Gómez -Vela *et al.*, 2012; Wehmeyer et Kelchner, 1995; Wehmeyer et Metzler, 1995; Martin *et al.*, 2005; Turnbull *et al.*, 1989, cité dans Faw *et al.*, 1996).

À l'époque des institutions, les routines quotidiennes, le choix des vêtements, les activités et les repas étaient principalement déterminés par les religieuses (Bannerman *et al.*, 1990). Quoique qu'aujourd'hui les personnes présentant une DI se trouvent d'avantage intégrées dans la société, les résultats confirment qu'elles ne font pas systématiquement partie prenante de l'ensemble des décisions les concernant, et ce malgré les nombreux impacts positifs qui y sont associés (Fornes *et al.*, 2008; Wehmeyer et Palmer, 2003; Aria *et al.*, 2009; Johnson et Krueger, 2005; Keith, 1990; Lachapelle *et al.*, 2005; Nota *et al.*, 2007).

### **Facilitateurs et barrières rencontrés**

Cette section présente la discussion des résultats quant aux facilitateurs et aux barrières rencontrés par les responsables de ressources en soutien à l'autodétermination. Plusieurs facilitateurs et barrières concernent les caractéristiques de la personne présentant une DI, du contexte du milieu d'hébergement ainsi que des caractéristiques personnelles

des responsables de ressources. Ainsi, un parallèle est fait avec l'étude de Brotherson *et al.* (2008) qui souligne que ces trois éléments tendent à influencer le type de support offert en soutien à l'autodétermination. La discussion s'articulera donc principalement autour de ces trois axes tout en faisant des liens avec le modèle fonctionnel de Wehmeyer (1999) permettant l'émergence d'un comportement autodéterminé.

### **Les caractéristiques de la personne présentant une DI**

Bien que le développement des capacités des personnes présentant une DI soit encouragé par différents auteurs (Wolfensberger et Thomas, 1988; Weymeyer, 1999; Wehmeyer *et al.*, 2010), le manque de capacité, c'est-à-dire l'incapacité à faire des choix ou encore des difficultés en ce qui concerne la communication (compréhension et expression), est fréquemment soulevé par les responsables de ressources comme une barrière au soutien de l'autodétermination. Historiquement, les personnes présentant une DI n'étaient pas encouragées à prendre des décisions quant à leur vie (Polloway *et al.*, 1996). Ceci explique en partie pourquoi leurs capacités ont tendance à être peu développées (Smith *et al.*, 2005). Qui plus est, certaines personnes cherchent continuellement l'approbation de la part des responsables de ressources. Cela peut faire référence à un manque de capacités des personnes ou encore ce résultat peut appuyer les propos de Wolery *et al.*, (1995), cité dans Cooper et Browder (2001), mentionnant qu'il est observé que les adultes présentant une DI peuvent développer une dépendance aux

intervenants lorsqu'ils ont un choix limité d'opportunités afin de prendre des décisions. C'est pourquoi il demeure important que l'environnement considère positivement les capacités des personnes présentant une DI à faire des choix concernant leur vie, malgré qu'ils aient besoin de support (McDermott et Edwards, 2012). D'ailleurs, le modèle fonctionnel de Weymeyer (1999) soutient qu'il ne s'agit pas seulement d'avoir les capacités, il faut également que l'environnement y soit favorable et qu'il offre du soutien.

Inversement, lorsque les personnes présentent un plus haut niveau d'autonomie, le soutien à l'autodétermination s'en trouve facilité. Cette constatation prend son sens puisque, l'autonomie est l'un des quatre éléments essentiels du modèle fonctionnel de Wehmeyer (1999).

### **Le contexte du milieu d'hébergement**

La majorité des responsables de ressources ont soulevé comme barrière au soutien à l'autodétermination des défis liés à la collaboration avec différents milieux, principalement avec le CIUSSS-MCQ. Les ressources (RTF et RI) et le CIUSSS-MCQ sont appelés à être des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux (MSSS, 2012). Or, depuis l'adoption de la LRR en 2009, les CISSS et CIUSSS demeurent responsables du recrutement, de l'évaluation, du suivi, de la formation et de la rétribution des ressources d'hébergement. De ce fait, travailler en partenariat représente un défi quotidien pour les ressources d'hébergement puisqu'une certaine hiérarchie demeure en



place et où le CIUSSH-MCQ se trouve en position de commandement. Parler de travail collaboratif semble donc être un euphémisme pour plusieurs ressources. D'ailleurs, selon ces dernières, ce sont les personnes hébergées qui écopent de ce manque de partenariat. Ce constat corrobore les propos du MSSS (2016) à l'effet que la qualité de la relation entre les ressources et les établissements influence les services rendus à la personne. Néanmoins, certaines ressources soulèvent la présence d'un esprit de collaboration avec les éducateurs responsables des suivis.

Qui plus est, un frein au soutien à l'autodétermination est également soulevé par les ressources quant à la rétribution financière reçue pour les services offerts. Les ressources ont la perception que plus elles soutiennent l'autodétermination, moins elles sont rétribuées. Ce résultat appuie les propos du MSSS (2016) qui soutient que les ressources sont rétribuées en fonction du niveau de services requis par la condition de la personne hébergée. C'est-à-dire que si la condition de la personne hébergée s'améliore, les revenus sont modifiés à la baisse. Ainsi, les ressources soutenant l'autodétermination sont davantage motivées par le désir d'accroître la qualité de vie des personnes hébergées que par l'apport financier, puisque le soutien à l'autodétermination apporte parallèlement une amélioration à la condition de la personne hébergée.

Le manque de ressources financières est également soulevé comme une barrière à l'autodétermination. Certaines ressources compensent même personnellement afin de pouvoir soutenir efficacement l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent.

Dans un autre ordre d'idée, le type de milieu offert influence également le soutien à l'autodétermination. La majorité des ressources mentionnent offrir un milieu se rapprochant le plus possible d'un milieu naturel. D'ailleurs, 14 des 15 ressources rencontrées hébergent entre une et quatre personnes présentant une DI. Ce constat appuie les résultats de l'étude de Stancliffe *et al.* (2009) soutenant que les personnes vivant dans des milieux de vie hébergeant un plus petit nombre de personnes ont un plus haut degré de satisfaction et de sentiment de bien-être. Il est toutefois important de souligner que les résultats de Stancliffe *et al.* sont également influencés par les opportunités d'autodétermination offertes par les ressources d'hébergement. C'est d'ailleurs pourquoi Graham (2004) met en évidence que l'environnement des personnes présentant une DI joue donc un rôle crucial quant au développement et à l'exercice de leur autodétermination.

### **Les caractéristiques des responsables de ressources (RTF et RI)**

Certaines ressources tendent à infantiliser les personnes qu'elles hébergent, notamment en utilisant le terme « enfant » pour les désigner. Il est important de souligner que ces dits « enfants » sont plutôt des adultes. Ce résultat corrobore les propos d'Hollomotz (2009) qui fait part de la croyance populaire que les personnes présentant une DI sont d'éternels enfants. D'ailleurs, avant 1992, la classification de la DI se faisait à partir de l'âge mental. L'Inserm (2016) soutient toutefois que cette association entre

l'âge et la DI influence l'accompagnement des personnes présentant une DI et qu'elles sont ainsi plus à risque d'être infantilisées. Ce constat explique en partie pourquoi les personnes présentant une DI sont fréquemment mis à l'écart des décisions associées à un statut social d'adulte (Priestley, 2003).

De plus, certaines ressources ne semblent pas croire au potentiel d'autodétermination des personnes qu'elles hébergent, ce qui met assurément un frein au développement d'autodétermination des personnes. Afin de promouvoir l'autodétermination, les ressources sont appelées à croire que les personnes présentant une DI sont à même d'effectuer des choix concernant leur vie, même si elles n'y arrivent pas à tous les coups et même si elles ont besoin de support. Les personnes présentant une DI peuvent être partie prenante de leur quotidien, notamment en leur offrant des opportunités de prendre des décisions les concernant. Mais pour y arriver, il faut d'abord croire en leur potentiel et offrir des opportunités. Cette constatation reflète bien les propos d'Heller *et al.* (2011) qui soulignent qu'un environnement qui offre des opportunités joue un rôle déterminant sur le développement des capacités des personnes présentant une DI.

Dans un tout autre ordre d'idée, la structure et l'encadrement semblent être une préoccupation de premier plan pour certaines ressources, et ce, au détriment du développement de l'autodétermination des personnes hébergées. L'heure des repas, le choix des repas ou encore l'heure du coucher sont majoritairement dictés par les responsables de ressources. Ce constat appuie les propos de Martin *et al.* (2005) et de Turnbull *et al.* (1989) cités dans Faw *et al.* (1996), qui soutiennent que les décisions

reflètent fréquemment les préférences des donneurs de soins plutôt que les préférences des personnes présentant une DI.

À l'inverse, certaines ressources mentionnent promouvoir l'écoute, la patience et les encouragements. D'autres soulignent l'affection qu'elles ont à l'égard des personnes hébergées. Ces attitudes sont assurément des facilitateurs au soutien de l'autodétermination. Ces ressources favorisent naturellement l'épanouissement et le bien-être des personnes qu'elles hébergent malgré le temps et l'énergie consacrés. Il serait, selon les ressources, plus rapide de faire à leur place plutôt que de les soutenir à s'autodéterminer. Ainsi, ces ressources ont à cœur la qualité de vie des personnes qu'elles hébergent. D'ailleurs, plusieurs ressources ont fait part des bénéfices de l'autodétermination, notamment au niveau de la diminution des problèmes comportementaux. Ces résultats corroborent les propos de Barbara *et al.* (1995) soulevant qu'un choix limité d'opportunités d'autodétermination peut être associé à des comportements agressifs.

### **Pistes de réflexion**

Les résultats de la recherche montrent que les connaissances des ressources quant à l'autodétermination sont incomplètes et ainsi les interventions réalisées en soutien ne couvrent pas la totalité du concept. De ce fait, il serait intéressant d'offrir aux ressources (RTF et au RI) davantage de soutien ponctuel et de formation adaptée à leur réalité. De

plus, une meilleure collaboration entre les ressources et les établissements ne pourrait qu'avoir des répercussions positives sur la qualité de vie des personnes hébergées. Qui plus est, tel que suggéré par Rossow-Kimball et Goodwin (2009), des formations pour les personnes présentant une DI pourraient également améliorer leurs connaissances face à l'autodétermination, et ainsi, devenir les maîtres d'œuvre de leur vie. Qui plus est, des recherches futures pourraient s'attarder à la perception des personnes présentant une DI sur leur propre autodétermination. Il serait également intéressant de se pencher à savoir si l'encadrement et la structure mis en place par les ressources tendent à dissimuler une certaine surprotection.

### **Limite de l'étude**

Différentes limites à la recherche sont à prendre en considération. La première réfère au cadre théorique puisque l'utilisation du modèle fonctionnel de l'autodétermination comme seul modèle théorique peut apporter un biais aux résultats de l'étude.

De plus, une seconde limite fait référence au critère de saturation empirique. Quoique Kohn et Christians (2004) soutiennent qu'une douzaine d'entretiens peut être suffisante afin d'atteindre une saturation lors de recherches qualitatives, l'ajout de participants aurait pu apporter des informations supplémentaires. De plus, l'ensemble des participants vivait dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Il aurait été pertinent de s'intéresser aux différentes régions du Québec afin de pouvoir dresser un portrait québécois dans sa globalité.

Il est également possible que les participants aient surévalué leurs interventions en soutien à l'autodétermination en raison du phénomène de la désirabilité sociale, et ce, malgré l'anonymat et la confidentialité des données recueillies.

Finalement, le caractère subjectif de la recherche qualitative est à considérer dans l'analyse des résultats.

## Conclusion

Il apparaît évident que les responsables de ressources jouent un rôle d'une grande importance quant au développement de l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent. Toutefois, aucune étude dans la littérature fait référence aux pratiques actuelles en soutien à l'autodétermination par les ressources d'hébergement au Québec accueillant des personnes présentant une DI. Les 15 entrevues semi-structurées réalisées avec les responsables des ressources d'hébergement (RTF et RI) ont notamment apporté une meilleure compréhension de leur réalité.

L'objectif principal de la recherche consistait à dresser un portrait des pratiques actuelles en soutien à l'autodétermination des RTF et des RI hébergeant des adultes présentant une DI. Les résultats mettent tout d'abord en lumière le manque de connaissances des ressources d'hébergement sur le concept d'autodétermination. Des quatre dimensions du modèle fonctionnel, l'autonomie est le seul élément connu des responsables de ressources. Il n'est donc pas surprenant de constater que les pratiques réalisées par les responsables en soutien à l'autodétermination tendent à soutenir principalement l'autonomie plutôt que l'autodétermination dans sa globalité.

De plus, à la lumière des résultats obtenus, les ressources semblent réaliser des pratiques parfois opposées, soutenant à la fois l'autodétermination par l'autonomie, ou encore, freinant le développement de l'autodétermination par un encadrement rigide.



Quant aux barrières rencontrées, il appert que le manque de collaboration avec les différents établissements, notamment avec le CIUSSS-MCQ, est l'élément le plus fréquemment mentionné par les ressources. Les responsables de ressources mentionnent d'ailleurs qu'une certaine hiérarchie est observée plutôt qu'un partenariat tel que recommandé par le MSSS. Pour ce qui est des facilitateurs, plusieurs mentionnent faire preuve d'écoute, de patience et d'encouragement à l'égard des personnes qu'elles hébergent. C'est donc avec une affection particulière que la majorité des ressources interviennent plutôt qu'à l'aide de connaissances théoriques.

Au terme de cette recherche, il semble donc y avoir beaucoup à faire afin que les ressources d'hébergement puissent soutenir efficacement l'autodétermination dans son ensemble. Les résultats tendent à démontrer que malgré un bon vouloir des responsables des ressources d'hébergement, les personnes présentant une DI ne jouissent pas d'un soutien optimal quant au développement de leur autodétermination.

## Références

Abery, B. H. et Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: Theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug et R. J. Stancliffe (dir.). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (p. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Arias, B., Ovejero, A., Morentin, R. et Howard, V. N. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216. doi:10.1017/S113874160000161X

Bambara, L.M., Koger, F., Katzer, T. et Davenport, T.A. (1995). Embedding choice in the context of daily routines: An experimental case study. *Journal Of The Association For Persons With Severe Handicaps*, 20(3), 185-195.16-10-208

Bannerman, D.J., Sheldon, J.B., Sherman, J.A. et Harchik, A.E. (1990). Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: The rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, 23(1), 79-89. doi:10.1901/jaba.1990.23-79

Baribeau, C. et Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45. doi:10.7202/1016748ar

Beaudoin, R. et Raymond, É. (2016). S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Service social*, 62(2), 15-32. doi:10.7202/1038574ar

Belfiore, P.J., Browder, D.M. et Mace, C. (1994). Assessing choice-making and preference in adults with profound mental retardation across community and center-based settings. *Journal Of Behavioral Education*, 4(2), 217-226. doi:10.1007/BF01544114

Boudreau, F. (1984). *De l'asile à la santé mentale*. Montréal, QC : Éditions St-Martin.

Brotherson, M. J., Cook, C. C., Erwin, E. J. et Weigel, C. J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of Early Intervention*, 31(1), 22-43. doi:10.1177/1053815108324445

- Caouette, M. (2014). *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants*. Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada. Récupéré le 26 avril 2017 du site de l'Université du Québec à Trois-Rivières : <http://depot-e.uqtr.ca/7356/1/030673978.pdf>
- Carrier, S. et Fortin, D. (2002). La coadaptation en déficience intellectuelle : nouveau visage de la réadaptation. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 120-136. doi:10.7202/008919ar
- Carter, E. W., Lane, K. L., Pierson, M. R. et Stang, K. K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75(1), 55-70.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y. et Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192. doi:10.1352/1944-7558-114.3.179
- Cartier, S. C., Butler, D. L. et Janosz, M. (2007). L'autorégulation de l'apprentissage par la lecture d'adolescents en milieu défavorisé. *Revue des sciences de l'éducation*, 33(3), 601-622. doi:10.7202/018960ar
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire (CRDITED MCQ – IU). (2015). *Leur histoire... notre histoire. De 1960 à nos jours*. Récupéré du site de l'IU : [http://institutditsa.ca/file/crdi\\_28\\_documentleghyperliens.pdf](http://institutditsa.ca/file/crdi_28_documentleghyperliens.pdf)
- Cooper, K.J. et Browder, D.M. (2001). Preparing staff to enhance active participation of adults with severe disabilities by offering choice and prompting performance during a community purchasing activity. *Research in developmental disabilities*, 22(1), 1-20. doi:10.1016/S0891-4222(00)00065-2
- d'Arripe, A., Oboeuf, A. et Routier, C. (2014). L'approche inductive : cinq facteurs propices à son émergence. *Approches inductives*, 1(1), 96-124. doi:10.7202/1025747ar
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2002). Self-determination research: Reflections and future directions. Dans E. L. Deci et R. M. Ryan (dir.), *Handbook of self-determination research*. (p. 431-441). Rochester, NY: University of Rochester Press.

- de Grandmont, N. (2010). Historique-Acceptation de la différence dans la société. Perspective historique et éléments réflexifs. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion sociale. Pistes d'action pour apprendre tous ensemble* (2e éd.) (p. 9-20). Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Dionne, C., Boutet, M. et Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Doré, M. (1987). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 144-157. doi:10.7202/030407ar
- Doren, B. et Kang, H.J. (2016). Autonomy, self-realization, and self-advocacy and the school- and career-related adjustment of adolescent girls with disabilities. *Career Development And Transition For Exceptional Individuals*, 39(3), 132-143. doi:10.1177/2165143415574875
- Doucet, P. (2015). Devenir psychiatre au Québec dans les années 1950-1960. *Santé mentale au Québec*, 40(2), 35-49. doi:10.7202/1033040ar
- Dufort, J.-Y. (1998). *La déficience intellectuelle au Québec entre 1867 et 1921: de l'idiotie à l'arriération mentale*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, Canada. Récupéré du site de la Bibliothèque et Archives du Canada : [http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape9/PQDD\\_0028/MQ46734.pdf](http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape9/PQDD_0028/MQ46734.pdf)
- Dupré, C. (2007). *La crise de l'enfermement asilaire au Québec à l'orée de la révolution tranquille*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, Canada. Récupéré le 9 août 2018 du site de l'Université du Québec à Montréal : <https://archipel.uqam.ca/927/1/M10063.pdf>
- Durkheim, É. (1967). *De la division du travail social* (8<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Erwin, E. J. et Brown, F. (2003). From Theory to Practice: A Contextual Framework for Understanding Self-Determination in Early Childhood Environments. *Infants and Young Children*, 16(1), 77-87. Récupéré le 22 octobre 2018 : [https://www.researchgate.net/publication/232174006\\_From\\_Theory\\_to\\_Practice\\_A\\_Contextual\\_Framework\\_for\\_Understanding\\_Self-Determination\\_in\\_Early\\_Childhood\\_Environments](https://www.researchgate.net/publication/232174006_From_Theory_to_Practice_A_Contextual_Framework_for_Understanding_Self-Determination_in_Early_Childhood_Environments)

- Esslimani, B. et Igalens, J. (2008). Rôle de l'empowerment dans le développement d'un comportement orienté client chez le personnel en contact avec la clientèle. *Revue de gestion des ressources humaines*, 68(2), 17-29. doi:10.3917/grhu.068.0017
- Faw, G. D., Davis, P. K. et Peck, C. (1996). Increasing self-determination: Teaching people with mental retardation to evaluate residential options. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(2), 173-188. doi:10.1901/jaba.1996.29-173.
- Fédération des familles d'accueil et ressources intermédiaires du Québec (FFARIQ). (2018). *Historique*. Récupéré du site de la FFARIQ : <http://ffariq.org/fr/la-ffariq/historique>
- Ferretti, L. (2011). De l'internement à l'intégration sociale : l'hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1974. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 65(2-3), 331-361. doi:10.7202/1018249ar
- Fleury, M-J. et Grenier, G. (2004). Historique et enjeux du système de santé mentale québécois. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1) 21-38. Récupéré le 17 octobre 2018 : [http://www.medsp.umontreal.ca/ruptures/pdf/articles/rup101\\_021.pdf](http://www.medsp.umontreal.ca/ruptures/pdf/articles/rup101_021.pdf)
- Fornes, S., Rocco, T. S. et Rosenberg, H. (2008). Improving outcomes for workers with mental retardation. *Human Resource Development Quarterly*, 19(4), 373-395. doi:10.1002/hrdq.1246
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Gagnier, J-P. et Lachapelle, R. (2002) *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Gagnon, J. (2012). Empowerment. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2<sup>e</sup> éd.) (p. 172-175). Toulouse, France : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). doi:10.3917/arsi.forma.2012.01.0172
- Goffman, E. (1961). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, France : Les Éditions de Minuit. Récupéré le 17 octobre 2018 : [https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1969\\_num\\_10\\_2\\_1522](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1969_num_10_2_1522)

- Gómez-Vela, M., Alonso, M. Á. V., Gil, F. G., Corbella, M. B. et Wehmeyer, M. L. (2012). Assessment of the self-determination of Spanish students with intellectual disabilities and other educational needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 48–57.
- Graham, H. (2004). Social Determinants and Their Unequal Distribution: Clarifying Policy Understandings. *Milbank Quarterly*, 82(1), 101-124. doi:10.1111/j.0887-378X.2004.00303.x
- Haelewyck, M-C. et Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 173-186. Repéré le 22 octobre 2018 : [http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/HAELEWYCK\\_V15\\_0.pdf](http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/HAELEWYCK_V15_0.pdf)
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S.B., Wehmeyer, M.L., Parent, W., Jenson, R., ... O'Hara, D.M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, 19(1), 31-45. doi:10.1080/09362835.2011.537228
- Hollomotz, A. (2009). May we please have sex tonight? People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal Of Learning Disabilities*, 37(2), 91-97. doi:10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x
- Hughes, C. et Agran, M. (1993). Teaching persons with severe disabilities to use self-instruction in community settings: An analysis of applications. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18(4), 261-274.
- Ionescu, S. (dir.). (1990). *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques. Volume II*. Liège, Bruxelles : Pierre Mardaga Éditeur.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). (2016). *Déficiences intellectuelles. Expertise collective*. Montrouge, France : EDP Sciences. Récupéré du site de l'Inserm : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6815>
- Johnson, W. et Krueger, R. F. (2005). Higher Perceived Life Control Decreases Genetic Variance in Physical Health: Evidence From a National Twin Study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(1), 165-173. doi:10.1037/0022-3514.88.1.165
- Juhel, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. St-Nicolas, QC : Les Presses de l'Université Laval.
- Keith, K. D. (1990). Quality of life: Issues in community integration. Dans R. L. Schalock, M. J. Begab, R. L. Schalock et M. J. Begab (dir.), *Quality of life: Perspectives and issues* (p. 93-100). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.



- Kishi, G., Teelucksingh, B. et Zollers, N. J. (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal On Mental Retardation*, 92(5), 430-435.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D. et Grégoire, M. (2010). Chapitre 8. Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents. Dans M-C. Haelewyck et H. Gascon (dir.), *Adolescence et retard mental* (p.111-122). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.haele.2010.01.0111
- Lachapelle Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans Tassé, M. J. et Morin, D. (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 205-214). Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744. Récupéré le 22 octobre 2018 : <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2005/lachapelle-wehmeyer-et-al-qol-and-sd-article-final-ms-version.pdf>
- Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications. Récupéré le 17 octobre 2018 : <http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/MSSS/2550334981.pdf>
- Lecomte, Y. (1997). De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec. *Santé Mentale au Québec*, 22(2). doi:10.7202/032412ar
- Maheu, P., Guberman, N. et Dorvil, H. (1989). Le maintien en milieu naturel : une question de santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 14(1), 165-178. doi:10.7202/031497ar
- Martin, J. E., Woods, L. L., Sylvester, L. et Gardner, J. E. (2005). A challenge to self-determination: Disagreement between the vocational choices made by individuals with severe disabilities and their caregivers. *Research And Practice For Persons With Severe Disabilities*, 30(3), 147-153. doi:10.2511/rpsd.30.3.147
- Mason, C., Field, S. et Sawilowsky, S. (2004). Implementation of Self-Determination Activities and Student Participation in IEPs. *Exceptional Children*, 70(4), 441-451.



- McDermott, S. et Edwards, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 25(5), 423-432. doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00683.x
- Ministère de la Santé et des Service sociaux (MSSS). (1997). *Défi de la reconfiguration des services de santé mentale*. Récupéré le 5 juillet 2018 du site du ministère : [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97\\_155co.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97_155co.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Récupéré le 25 juillet 2018 du site du ministère : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000682/>
- Ministère de la Santé et des Service sociaux (MSSS). (2006). *Plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux conformément à la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Récupéré le 26 juillet 2018 du site de la bibliothèque et des archives nationales du Québec : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs36643>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2012). *Bulletin d'information RI-RTF. Pour tout savoir sur l'implantation des changements concernant les RI-RTF, 1(2)*. Récupéré le 13 août 2018 du site du ministère : [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/bulletinRirtf/12-801-02W\\_Bulletin\\_information\\_RI-RTF\\_no2.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/bulletinRirtf/12-801-02W_Bulletin_information_RI-RTF_no2.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2016). *Cadre de référence pour les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. Récupéré le 27 avril 2017 du site du ministère : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000168>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017a). *Bulletin d'information RI-RTF. Pour tout savoir sur l'implantation des changements concernant les RI-RTF, 3(6)*. Récupéré le 13 août 2018 du site du ministère : [http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/bulletinRirtf/17-801-02W\\_Bulletin\\_information\\_RI-RTF\\_vol3\\_no6.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/bulletinRirtf/17-801-02W_Bulletin_information_RI-RTF_vol3_no6.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017b). *ANNEXE 6 à la Circulaire 2017-028 (03.01.42.25). Procédure de remboursement des montants payés aux ressources intermédiaires et aux ressources de type familial à l'égard des dépenses reliées à la formation continue et au perfectionnement*. Récupéré le 19 septembre 2018 du site du ministère : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/6bf0324580595c9c852565>

6b0015cbc3/106b2d9d18d20318852581fb004d1aa0/\$FILE/2017-028\_Annexe%2006\_Procédure\_Formation%20(rév%202018-07-31).002.pdf/2017-028\_Annexe%2006\_Procédure\_Formation%20(rév%202018-07-31).pdf

- Nader-Grosbois, N. (2007). Chapitre 1. Vers un modèle intégré de l'autorégulation et de l'hétérorégulation? Dans N. Nader-Grobois (dir.), *Régulation, autorégulation, dysrégulation : pistes pour l'intervention et la recherche* (p. 59-81). Wavre, Belgique : Mardaga.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. et Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Pagé, J-C. (1961). *Les fous crient au secours*. Montréal, QC : Éditions du Jour.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2e éd.). Paris, France : Armand Collin.
- Paré, C., Parent, G., Pilon, W. et Côté, R. (1994). L'influence du processus de désinstitutionnalisation sur l'intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(2), 137-154.
- Parsons, M. B. et Reid, D. H. (1990). Assessing food preferences among persons with profound mental retardation: Providing opportunities to make choices. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, 23(2), 183-195. doi:10.1901/jaba.1990.23-183
- Piat, M., Ricard, N., Lesage, A. et Trottier, S. (2005). Le point de vue des responsables des ressources de type familial sur les transformations des services de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 209-231. doi:10.7202/012146ar
- Polloway, E. A., Smith, J. D., Patton, J. R. et Smith, T. C. (1996). Historic changes in mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(1), 3-12.
- Priestley, M. (2006). Review of Disability: A Life Course Approach. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 41(6), 745-746. doi:10.1080/13682820500312185
- Proulx, J. et L. Dumais (2000). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Montréal, Québec : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS).

- QUÉBEC. *Code civil du Québec* : RLRQ, chapitre CCQ-1991, à jour au 12 juin 2018. Récupéré le 24 octobre 2018 : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>
- QUÉBEC. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* : RLRQ, chapitre E-20.1, à jour au 12 juin 2018. Récupéré le 24 octobre 2018 : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1>
- QUÉBEC. *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* : RLRQ, chapitre O-7.2, à jour au 12 juin 2018. Récupéré le 24 octobre 2018 : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2/>
- QUÉBEC. *Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant* : RLRQ, chapitre R-24.0.2, à jour au 12 juin 2018. Récupéré le 24 octobre 2018 : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/R-24.0.2>
- QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux* : RLRQ, chapitre S-4.2, à jour au 12 juin 2018. Récupéré le 24 octobre 2018 : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2>
- Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C. et Faille, J. (1999). Autonomie et personnes présentant des incapacités intellectuelles : clarifications conceptuelles et mise en œuvre de son développement. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 5(23), 28-47. Récupéré du site de la revue francophone de la déficience intellectuelle le 10 août 2018 : [http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/ROCQUE\\_n23.pdf](http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/ROCQUE_n23.pdf)
- Roger, A. et Jamel, O. (2011). Sentiment d'autonomie et équilibre personnel - Le rôle modérateur du soutien hiérarchique. *Centre de Recherche Magellan*. Récupéré le 27 juillet 2018 à : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00681250/document>
- Sands, D. et Wehmeyer, M. (2005). Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities. Dans M. L. Wehmeyer et M. Agran (dir.), *Mental retardation and intellectual disabilities: Teaching students using innovative and research-based strategies* (p.273–296). Auckland, New-Zeeland: Pearson Education New Zealand.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Cloutier, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11e éd.). Washington, DC: American Association in Intellectual and Developmental Disabilities (AIDD).

- Shogren, K. A. et Turnbull, A. P. (2006). Promoting self-determination in young children with disabilities: The critical role of families. *Infants and Young Children*, 19(4), 338-352. doi:10.1097/00001163-200610000-00006
- Smith, R.B., Morgan, M. et Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalization principle? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(4), 226-235. doi:10.1080/13668250500349359
- Snell, M. E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., ... Yeager, M. H. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 220-233. doi:10.1352/1934-9556-47.3.220
- Stancliffe, R.J., Abery, B.H. et Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454. doi:10.1352/0895-8017(2000)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Taub, S., Chiri, G. et Byun, S. (2009). Satisfaction and sense of well being among medicaid ICF/MR and HCBS recipients in six states. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 47(2). doi: 63-83. doi:10.1352/1934-9556-47.2.63
- Thomas, S. et Wolfensberger, W. (1999). An overview of social role valorization. Dans R. J. Flynn et R. A. Lemay (dir.), *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact* (p. 125–159). Ottawa, ON: University of Ottawa Press.
- Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. doi:10.1351/1934-9556-47.2.135
- Tremblay, M. (2002). De l'exclusion à la participation démocratique des « personnes présentant une déficience intellectuelle ». Dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (p. 17-38). Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Tremblay, M. (2009). La participation citoyenne, l'engagement civique et l'efficacité politique de personnes membres de comités des usagers et d'associations. *Recherches en communication*, 32, 119-133. Récupéré le 23 octobre 2018 : <http://sites.uclouvain.be/rec/index.php/rec/article/view/6904/6214>

- Turnbull, A. P. et Turnbull, H. R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), 56-62. doi:10.2511/rpsd.26.1.56
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., ... Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18. doi:10.1080/09362835.2011.537220
- Wallot, H. (1979). Perspective sur l'histoire québécoise de la psychiatrie : le cas de l'asile de Québec. *Santé mentale au Québec*, 4(1), 102-122. doi:10.7202/030051ar
- Wallot, H. (1988). Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 13(2), 21-34. doi:10.7202/031455ar
- Wallot, H. (2004). Camille Laurin - L'homme debout par Jean-Claude Picard. *Santé mentale au Québec*, 29(1), 299-307. doi:10.7202/008836ar
- Wehman, P. (2012). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (5<sup>e</sup> éd.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. doi:10.1177/108835769901400107
- Wehmeyer, M. L., Agran, M. et Hughes, C. (1998). *Teaching Self-Determination to Students with Disabilities: Basic Skills for Successful Transition*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J. E., Mithaug, D. E. et Palmer, S. B. (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. New York, NY: Guilford Press.
- Wehmeyer, M., Bersani, H. Jr. et Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106-115. doi:10.1177/108835760001500206
- Wehmeyer, M. L., Davis, S. et Palmer, S. (2010). *10 Steps to Independence: Promoting Self-Determination in the Home*. A National Gateway to Self-Determination. Récupéré le 22 octobre 2018 : <https://beach.ku.edu/sites/default/files/inline->

files/Ten%20Steps%20to%20Independence%20-%20Promoting%20Self-Determination%20at%20Home.pdf

- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. et Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wehmeyer, M., Little, T. D. et Sergeant, J. (2009). Self-determination. Dans S. J. Lopez et C. R. Snyder (dir.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (p. 357-366). New York, NY: Oxford University Press.
- Wehmeyer, M. L. et Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L. et Palmer, S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education And Training In Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D. et Lopez, S. J. (2017). Introduction to the self-determination construct. Dans M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little et S. J. Lopez (dir.), *Development of self-determination through the life-course*. (p. 3-16). New York, NY: Springer Science + Business Media. doi:10.1007/978-94-024-1042-6pass:[ ]1
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, ON: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of social role valorization. *Mental Retardation*, 38(2), 105-123. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0105:ABOOSR>2.0.CO;2
- Wolfensberger, W. et Tullman, S. (1982). A brief outline of the principle of normalization. *Rehabilitation Psychology*, 27(3), 131-145. doi:10.1037/h0090973
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *Journal of Community Psychology*, 18(1), 169-177. doi:10.1007/BF00922695

## **Appendice A**

Croisement des commandes dans les bases thesaurus

*Croisement des commandes dans les bases thesaurus*

Termes sélectionnés	Descripteurs suggérés
Autodétermination/self- determination	"Self Determination" OR "Empowerment" OR "Individual Power" OR "Independence (Personality)" OR "Institutional Autonomy" OR "Personal Autonomy" OR "Self Actualization" OR "Self Advocacy"
Déficience intellectuelle/mental retardation	"Mental Retardation" OR "Disabilities" OR "Down Syndrome" OR "Mild Mental Retardation" OR "Moderate Mental Retardation" OR "Cerebral Palsy" OR "Developmental Disabilities" OR "Fetal Alcohol Syndrome" OR "Genetic Disorders" OR "Intellectual Development Disorder" OR "Disorders" OR "Anencephaly" OR "Crying Cat Syndrome" OR "Down's Syndrome" OR "Tay Sachs Disease" OR "Adaptive Behavior" OR "Brain Damage" OR "Cognitive Impairment" OR "Fragile X Syndrome" OR "Hydrocephalus" OR "Intellectual Development Disorder (Attitudes Toward)" OR "Klinefelters Syndrome" OR "Mental Disorders" OR "Microcephaly" OR "Phenylketonuria" OR "Prader Willi Syndrome" OR "Rett Syndrome" OR "Savants" OR "Williams Syndrome"



*Croisement des commandes dans les bases thesaurus (suite)*

Termes sélectionnés	Descripteurs suggérés
Milieu résidentiel/housing	"Housing" OR "Facilities" OR "Community Facilities" OR "Group Homes" OR "Family Environment" OR "Family Size" OR "Home Management" OR "Housing Needs" OR "Human Services" OR "Place of Residence" OR "Rehabilitation Centers" OR "Residential Institutions" OR "Residential Patterns" OR "Residential Programs" OR "Assisted Living" OR "Built Environment" OR "Living Arrangements" OR "Social Programs"

## **Appendice B**

Étapes afin de promouvoir l'autodétermination en milieu résidentiel

*Synthèse des 10 étapes afin de promouvoir l'autodétermination en milieu résidentiel (Wehmeyer et al., 2010) [Traduction libre]*

Étapes	Synthèse descriptive	Mot-clef
1	Trouver le juste équilibre entre la protection et l'indépendance. Permettre d'explorer. Apprendre à laisser aller, bien que ce ne soit pas toujours évident.	Exploration
2	Les personnes présentant une DI doivent apprendre que ce qu'ils disent ou font est important et peut avoir une influence sur les autres. Encourager les personnes à poser des questions et exprimer leurs opinions. Favoriser leur implication dans les discussions familiales et aux prises de décisions est un des moyens d'offrir l'opportunité d'apprendre.	Libre expression
3	L'estime de soi et la confiance en soi sont des facteurs critiques au développement de l'autodétermination. Favoriser l'estime de soi positive. Dire à la personne qu'il est important de passer du temps en sa compagnie. Favoriser la participation aux activités et décisions familiales	Estime de soi
4	Ne pas avoir peur des questions des personnes à propos de leurs différences. Souligner que toutes sont uniques, encourager les capacités tout en leur permettant d'accepter leurs limites.	Mettre l'accent sur les capacités

*10 étapes afin de promouvoir l'autodétermination en milieu résidentiel (Wehmeyer et al., 2010) [Traduction libre] (suite)*

Étapes	Synthèse descriptive	Mot-clef
5	Prendre en compte le processus afin d'atteindre des buts. Encourager l'apprentissage à travailler afin d'atteindre des buts.	Processus relié aux buts
6	Offrir des opportunités d'interaction entre les personnes de différents milieux.	Interactions
7	Fixer des attentes réalistes, mais ambitieuses. Accompagner activement la personne dans réalisation de ses objectifs.	Objectifs
8	Permettre à la personne de prendre les responsabilités de ses propres actions, autant les réussites que les échecs. Promouvoir l'explication offre l'opportunité à la personne de faire des choix par elle-même.	Responsabilité
9	Laisser l'opportunité de faire des choix (comment s'habiller, quoi manger ou où aller en vacances par exemple). S'assurer que le choix fait soit respecté.	Choix
10	Offrir une rétroaction honnête et positive afin que la personne apprenne de ses échecs.	Rétroaction constructive

## **Appendice C**

Lettre d'information envoyée aux ressources de la Mauricie et du Centre-du-  
Québec

# Nous avons besoin de vous!

En tant que responsable d'une ressource de type familial (RTF), vous êtes invité à participer à un projet portant sur la réalisation d'un portrait des pratiques actuelles des responsables de RTF en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.



## Qu'est-ce que l'autodétermination?

L'autodétermination c'est l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix et prendre des décisions sans être influencé par des agents externes.

## Les résultats permettront :

- ⇒ De mieux comprendre la réalité des responsables de RTF lorsqu'ils soutiennent l'autodétermination des personnes qu'elles hébergent;
- ⇒ D'évaluer la nécessité de mieux soutenir et former les responsables de RTF pour soutenir l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.

## Implication

Votre implication consistera à une rencontre d'une heure à votre domicile ou dans les locaux de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ces rencontres porteront sur vos connaissances, les interventions réalisées pour développer l'autodétermination des personnes que vous hébergez. Nul besoin de connaître ce qu'est l'autodétermination pour pouvoir participer.

## Le projet vous intéresse

Pour participer, contactez Joanie Loisel, assistante de recherche de l'UQTR par téléphone au (819) 376-5011 poste 4096 ou par courriel à [joanie.loisel@uqtr.ca](mailto:joanie.loisel@uqtr.ca)

## Compensation

Un montant de 50\$ vous sera remis.

Merci de votre précieuse collaboration!

Martin Caouette, Ph. D., ps.ed., professeur  
Département de psychoéducation  
Université du Québec à Trois-Rivières

## **Appendice D**

Certificats d'éthique de la recherche

Le 24 novembre 2016

Monsieur Martin Caouette  
Professeur  
Département de psychoéducation

Monsieur,

Le comité d'éthique a reçu votre demande de certification pour le projet **Portrait des pratiques d'intervention des responsables de ressources de type familial (RTF) en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle** en date du 4 novembre 2016.

Lors de sa 229<sup>e</sup> réunion tenue le 18 novembre 2016, le Comité d'éthique, après analyse, a émis un avis favorable à l'attribution du certificat demandé.

Cependant, le comité vous demande de lui faire parvenir le questionnaire électronique de la phase quantitative lorsque celui-ci sera prêt.

Le certificat, dont une copie vous sera acheminée par courrier interne, porte le numéro CER-16-229-07.15 et sa période de validité s'étend du 24 novembre 2016 au 24 novembre 2017. Le certificat rappelle les obligations auxquelles s'engage un responsable de projet dans le contexte du suivi de la certification : nous vous invitons à en prendre connaissance.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ  
Agente de recherche  
Décanat de la recherche et de la création

FL/mct



Le 27 octobre 2017

Monsieur Martin Caouette  
Professeur  
Département de psychoéducation

Monsieur,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **Portrait des pratiques d'intervention des responsables de ressources de type familial (RTF) en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle (CER-16-229-07.15)** en date du 27 octobre 2017.

Lors de sa 240<sup>e</sup> réunion qui aura lieu le 17 novembre 2017, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 24 novembre 2018. Cette décision porte le numéro CER-17-240-08-02.25.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

SOPHIE PARENT  
Agente de recherche  
Décanat de la recherche et de la création

SP/kl

p. j. Certificat d'éthique

## **Appendice E**

Lettre d'information et formulaire de consentement



## **LETTRE D'INFORMATION**

---

**Portrait des pratiques d'intervention des responsables de ressources de type familial (RTF) en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle (1ère phase)**

**Martin Caouette, Ph.D., ps.ed., professeur à l'UQTR**

**Joanie Loisel, étudiante en psychoéducation, assistante de recherche**

Cette recherche est financée par le fonds de recherche du Québec - société et culture

Votre participation à la recherche, qui vise à dresser un portrait actuel des pratiques de soutien à l'autodétermination serait grandement appréciée.

### **Objectifs**

L'objectif de cette étude est de réaliser un portrait des pratiques actuelles des responsables de RTF en soutien à l'autodétermination des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle (DI).

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utile.

**Tâche**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une rencontre d'une durée d'environ une heure, à votre domicile ou dans les locaux de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Cette rencontre sera enregistrée et portera sur vos connaissances, sur vos interventions réalisées, sur les facilitateurs ainsi que les barrières rencontrées pour développer l'autodétermination des personnes que vous hébergez.

**Risques, inconvénients, inconforts**

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ la durée de la rencontre demeure le seul inconvénient.

**Bénéfices**

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de discuter en toute confidentialité de l'autodétermination. De plus, vous contribuez à mieux comprendre les liens entre les connaissances, les pratiques, les facilitateurs et les obstacles au développement de l'autodétermination.

**Compensation ou incitatif**

Vous recevrez une compensation de 50 \$.

**Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par un nom fictif. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme articles, mémoire et communications, ne permettront pas de vous identifier.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un local du pavillon Michel-Sarrazin de l'UQTR. Les seules personnes qui y auront accès seront, Martin Caouette et

Joanie Loisel. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites cinq ans après la fin de la recherche et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

### **Remerciement**

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Martin Caouette, Ph. D. ps.ed., professeur à l'UQTR au (819) 376-5011 poste 4035 ou par courriel à l'adresse suivante : [Martin.Caouette1@uqtr.ca](mailto:Martin.Caouette1@uqtr.ca)

### **Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ au numéro suivant : 1-888-693-3606.

Le comité d'éthique de la recherche conjoint DI-TSA du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) a approuvé ce projet de recherche. En plus d'en assurer le suivi, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du bureau intégré de l'éthique du CIUSSS MCQ au 819-372-3133 poste 323.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-16-229-07.15 a été émis le 24 novembre 2016. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

---

### Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Martin Caouette m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet qui vise à réaliser un Portrait des pratiques d'intervention des responsables de ressources de type familial (RTF) en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle (1<sup>ère</sup> phase). J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche**

Participant

Chercheur

---

Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Martin Caouette
Date :	Date :



## **Appendice F**

Canevas d'entretien semi-structuré

## GUIDE D'ENTRETIEN

Entretien semi-structuré individuel initial avec les responsables des ressources

### Introduction

Au cours de cet entretien qui durera environ 60 minutes, nous aborderons le concept d'autodétermination et la place qu'il occupe dans vos interventions auprès des personnes que vous hébergez. L'objectif est de décrire les connaissances que vous avez sur l'autodétermination, les interventions que vous réalisez dans cette perspective de même que les facilitateurs et les barrières que vous rencontrez pour y parvenir. De plus, nous aborderons les besoins que vous pouvez ressentir en regard de cette pratique. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses.

### Question préalable

Est-ce que vous connaissez le concept d'autodétermination?

Si oui, enchaîner avec les questions du thème 1.

Sinon, présenter le concept d'autodétermination ainsi : *L'autodétermination, c'est le fait d'exercer du pouvoir sur sa vie en demeurant libre face aux influences extérieures. Exprimer une préférence, faire un choix, prendre une décision ou revendiquer ses droits sont des exemples d'autodétermination.*

S'il y a lieu, répondre aux questions du participant sur ce qu'est l'autodétermination. Poursuivre avec les questions du thème 2.

**Thème 1 : Les connaissances liées à l'autodétermination.**

1. À quel moment ou à quelle époque vous a-t-on présenté le concept d'autodétermination pour la première fois? Dans quel contexte?
2. Quelle a été votre réaction initiale à ce concept?
3. Est-ce que ce concept a influencé votre façon d'intervenir? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?
4. Est-ce que votre conception de ce qu'est l'autodétermination a évolué avec le temps? Si oui, comment?
5. Si vous aviez à présenter ce concept à une autre personne, comment lui présenteriez-vous? Quelle définition en donneriez-vous?

**Thème 2 : Les interventions en soutien à l'autodétermination, les facilitateurs et les barrières rencontrées.**

1. Pouvez-vous me donner l'exemple d'une situation où vous avez soutenu l'autodétermination d'une personne auprès de qui vous intervenez? Expliquez.
2. Pouvez-vous me donner des exemples de défis que vous rencontrez pour soutenir l'autodétermination des personnes? Expliquez.
3. Comment faites-vous face à ces défis?
4. Est-ce que certaines modalités existent pour vous aider à faire face à ces enjeux? Lesquelles? Quelle est leur efficacité?
5. Ressentez-vous certains besoins de soutien pour développer votre pratique de soutien à l'autodétermination? Lesquels?
6. Quelles seraient les meilleures stratégies à mettre en place pour vous aider dans votre pratique de soutien à l'autodétermination? Expliquez.

**Conclusion**

1. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions en regard du concept d'autodétermination?